

# Musicalmente Superabile



Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi

# MusicalMente SuperAbile

Progetto di volontariato nelle Residenze Protette  
per l'integrazione delle disabilità



A cura del Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi

*[...] e prendiamola tra le braccia questa vita danzante  
questi pezzi di amore caro  
quest'esistenza tremante  
che sono io e che sei anche tu  
che sono io e che sei anche tu.  
Alzati che si sta alzando la canzone popolare [...]*

*"La canzone popolare" testo e musica di Ivano Fossati, 1992*

Copertina di Marina Legovini  
Foto di Franco Puddu  
su concessione delle Residenze Protette

Diritti riservati  
Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi

Centro Stampa, Monfalcone 2010

Questa pubblicazione è stata realizzata con il contributo della



Direzione Centrale Istruzione Formazione e Cultura  
Servizio Solidarietà e Associazionismo

## Prefazione:

### **Marina Cuzzi**

*vicesindaco ed assessore alla cultura del Comune di Ronchi dei Legionari*

Alcuni anni or sono conobbi una persona straordinaria, un giovane uomo: Francesco.

Svolgeva il suo lavoro, e lo fa tutt'ora, in un ente pubblico con serietà e competenza. Suo compito particolare era, oltre a quello del servizio alla portineria, la riproduzione di documenti, alcuni molto complessi, delicati e riservati. Francesco non ha mai sbagliato una copia ed alla consegna chiedeva sempre agli interessati se fossero soddisfatti del lavoro, se andasse tutto bene, guadagnandosi la stima e l'ammirazione di tutti.

Tenerissimo Francesco: ogni otto marzo regalava a ciascuna delle sue colleghe un rametto di mimosa ed un sorriso radioso. Lo incontro talvolta a passeggio per la sua città, zainetto in spalla, circondato dagli amici. Sarà per me sempre un bellissimo ricordo ripensare al suo viso, serio, concentrato ed improvvisamente illuminato da un sorriso incredibile, largo e caldissimo.

Francesco è affetto dalla sindrome di Down.

Non posso, quindi, che sostenere pienamente il progetto MusicalMente SuperAbile nato dalla mente e dal cuore dei componenti il Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi, ultimo, per ora, di una serie di attività di cui ormai si è perso il conto. Non solo il senso di appartenenza territoriale, non solo il piacere di stare insieme, di divertirsi e di divertire anima questo gruppo, ambasciatore internazionale ormai conosciuto e riconosciuto della nostra Bisiacaria, ma è vivissimo in tutti i suoi componenti un senso della relazione con gli altri e di solidarietà che si trovano sempre più raramente e che si consolida, a mio parere, soprattutto nell'attività di volontariato che da lungo tempo il Gruppo svolge nelle case di riposo della nostra provincia, che ha avuto inizio proprio nella residenza protetta del Comune di Ronchi.

In questo percorso, la presenza di Giacomo e Mattia si rivelerà, senza dubbio, un'esperienza importante e preziosa per tutti.

Rivolgo a Mattia e a Giacomo, al Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi, con tanta gratitudine ed onorata della loro amicizia, un augurio davvero speciale.



## Presentazione del progetto

*Caterina Chittaro*

*Presidente Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi*

Quando, ancora nel 2004, iniziammo con il nostro coro un programma di intrattenimento ed animazione rivolto agli anziani ospiti della Residenza protetta Corradini di Ronchi dei Legionari, ci fu presto chiaro che una simile attività non poteva limitarsi ad appuntamenti sporadici, legati ad eventi particolari o ad inviti specifici: certamente ogni occasione ricreativa e di svago è utile al benessere dell'anziano che, nella sua vita in struttura, è legato ad una routine solitamente rigida. Per riconoscere, però, dei benefici più stabili e stimolare in modo più efficace la sua reazione e partecipazione si rendeva necessario elaborare un preciso programma di intervento. Nacque così il progetto Musica e Vita<sup>1</sup>, nell'ambito del quale le nostre ipotesi trovarono conferme nel monitoraggio degli esperti.

Sull'onda di quei positivi riscontri, che videro aumentare le richieste del nostro intervento in numerose case di riposo della provincia di Gorizia, nel 2009 decidemmo di proseguire ed integrare quella prima esperienza, approfondendo un ulteriore aspetto: quello del coinvolgimento e dell'integrazione del giovane con sindrome di Down.

Come spesso accade, le buone idee nascono un po' per caso e sembrano persino troppo semplici. Accadde così anche per il nostro progetto MusicalMente SuperAbile: alcuni componenti del nostro coro conoscevano personalmente due ragazzi quindicenni con sindrome di Down, che avevano dimostrato interesse per l'attività del Gruppo nel suo complesso. In Giacomo, vivace e molto loquace, era apparso immediatamente chiaro il suo atteggiamento naturalmente affettuoso e coinvolgente verso

<sup>1</sup> Cfr Musica e Vita - Progetto di volontariato per gli anziani ospiti di Residenze Protette, a cura del Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi, Monfalcone, 2009

le persone più anziane con cui entrava in contatto. Mattia, invece, meno espansivo e più taciturno, ma molto sensibile, era un grande appassionato di musica e ballo. Pensammo che il nostro tipo di intrattenimento, basato sul coinvolgimento attivo degli anziani, potesse facilmente adattarsi alle loro personali inclinazioni e che ciò potesse essere non solo un valido aiuto nel nostro progetto, ma anche una possibilità, per questi ragazzi, di sperimentare un'attività di animazione utile per la loro crescita.

Sapendo che avevano scelto di frequentare l'indirizzo servizi sociali di un istituto professionale, il passo che proponevamo non era troppo azzardato. In effetti, parlando con i genitori, con gli esperti che li seguivano e con il personale delle strutture protette dove svolgevamo il nostro impegno di volontariato, trovammo interesse e per lo più riscontri entusiastici e ci lanciammo nella nuova esperienza, pur consapevoli di aver toccato un argomento sensibile, quello del progetto di vita di un giovane disabile e delle aspettative che famiglia da un lato e strutture organizzate dall'altro elaborano e condividono.

Appariva evidente che il nostro tipo di attività, mescolando musica, ballo, canto popolare al semplice intrattenimento sociale era in grado di raggiungere obiettivi ben precisi: il miglioramento della coordinazione motoria e dell'articolazione del linguaggio, la stimolazione della memoria e della capacità di concentrazione, lo sviluppo della socializzazione ed integrazione in ambito extrascolastico ed extrafamiliare. Questi benefici, auspicabili e sensibilmente rilevabili, potevano valere in ugual misura per i giovani con sindrome di Down e per gli anziani ospiti delle residenze protette.

Il nostro obiettivo primario, il benessere psicofisico dell'anziano attraverso la musicoterapia, si integrava ora con un'ulteriore ambizione: quella di contribuire a costruire percorsi di crescita e di arricchimento personale, sperimentando un'attività che aveva certamente finalità di socializzazione, animazione e maturazione, ma che poteva essere eventualmente spesa come " tirocinio formativo ".

Eravamo consci che ci sarebbero stati ostacoli oggettivi e limiti soggettivi, ma credevamo allora, e ne abbiamo ricevuto conferma poi, che la vera crescita individuale, con l'acquisizione di una consapevole autonomia, debba necessariamente passare per il riconoscimento dei propri limiti e mirare alla ricerca dello spazio ideale per esprimere tutte le proprie potenzialità.

Volevamo rendere questi ragazzi protagonisti dell'animazione, non per metterli al centro dell'attenzione, bensì per aiutarli ad organizzare autonomamente una propria attività. Proprio questo aspetto, a nostro parere più interessante anche se più impegnativo, avrebbe potuto essere



motivo di maggiori perplessità: quando si parla di attività di animazione associata a persone con sindrome di Down, si è soliti pensare a quest'ultimi come oggetti e non soggetti di intervento. Naturalmente ci sono ottime esperienze di coinvolgimento attivo, dal gioco di ruoli allo spettacolo teatrale, dallo sport alla musica, ma per lo più si tratta di attività finalizzate esclusivamente al loro sostegno e benessere; recentemente si è sentito parlare di centri specializzati nella formazione di competenze professionali nel gioco e nell'animazione, per lo più dirette all'impiego dei giovani Down in ludoteche o in feste per bambini.

Associare nello stesso progetto anziani e ragazzi con sindrome di Down potrebbe sembrare un azzardo: l'accostamento di due tipi di disabilità potrebbe indurre ad un aumento delle difficoltà reciproche in campo relazionale; inoltre, il nostro intervento potrebbe sembrare più legato alla scelta di assecondare inclinazioni personali, aggirando impegni e regole, anziché improntato alla responsabilizzazione ed al raggiungimento di un'effettiva autonomia, obiettivo prioritario.

La nostra idea partiva, tuttavia, dalla certezza che, come chiunque, anche le persone con sindrome di Down provano benessere quando riescono a dimostrare la loro competenza, sentendosi utili e producendo risultati visibili ed apprezzati, acquistando così ulteriore motivazione. La scelta occupazionale deve possibilmente tener conto di questi fattori e non dovrebbe essere diverso nel caso di giovani adulti con sindrome di Down. Quanto al grado di maturità, responsabilità ed autonomia cui si può mirare, ciò dipende, evidentemente, dal tipo di attività che viene richiesta, dalla sua strutturazione, dagli obiettivi che vengono fissati e dall'impegno e quindi anche dagli sforzi e dai supporti messi in campo per raggiungerli.

Naturalmente volevamo che l'esperienza producesse gratificazione e soddisfazione per tutti i soggetti coinvolti, pertanto non abbiamo operato forzature: inizialmente abbiamo assecondato le preferenze e le iniziative dei ragazzi; poi, sempre più frequentemente, abbiamo chiesto loro di adattarsi a nuove esigenze, abbiamo talvolta limitato la possibilità di intervento, siamo sempre stati presenti per correggere ed eventualmente stimolare, seguendo passo passo ogni loro attività. Abbiamo potuto constatare direttamente il feedback positivo da parte degli anziani, confermato da chi di loro si occupa professionalmente, ma abbiamo assistito anche ad un sensibile miglioramento nel comportamento dei ragazzi.

Entrambi hanno dimostrato entusiasmo e viva partecipazione ai vari aspetti dell'attività vocale, strumentale, motoria, di socializzazione ed interazione. Hanno certamente acquisito una maggiore sicurezza e fiducia in sé stessi, ma non solo: abbiamo voluto misurare l'efficacia di questo progetto anche su indicatori essenziali quali il rispetto dei tempi, la necessità di soddisfare i

bisogni di altri, il miglioramento delle proprie abilità motorie e verbali, obiettivi del loro personale progetto di crescita, tutti ampiamente soddisfatti.

Ovviamente un simile progetto non si esaurisce in un anno e nemmeno in due: si presta ad essere proseguito nel tempo, sostenuto, migliorato ed integrato. Per questo non ci fermiamo qui. Con l'accordo delle famiglie e degli operatori delle strutture, abbiamo previsto di proseguire in questa collaborazione, con l'obiettivo principale di migliorare il benessere psicofisico di tutti i soggetti coinvolti e con l'intento di verificare se questo tipo di attività ha effettivamente la possibilità di tradursi in un futuro sbocco professionale, magari come animatore nelle case di riposo.

Inoltre, proprio in quest'ottica, è nostra intenzione coinvolgere le scuole, a partire dall'istituto scolastico frequentato dai due ragazzi, ma aperti anche ad ulteriori realtà, allo scopo di rendere partecipi i compagni ed altri giovani con disabilità di questa positiva esperienza, ma anche con l'intento di creare una rete di relazioni utile per i tirocini formativi previsti dal piano di studi.

Ogni individuo merita il lavoro che è in grado di fare meglio e che lo gratifica di più. Vale ovviamente per tutti, non sempre, purtroppo, è fattibile, ma non è corretto escludere a priori qualcuno da questa possibilità, nemmeno se è un individuo con sindrome di Down e per lui si pensa ad un'esistenza da adulto strutturata. "Per inserimento lavorativo si intende il raggiungimento, attraverso operazioni di supporto e mediazione, di un ruolo lavorativo "reale" in un contesto produttivo di mercato [...] Sicuramente dobbiamo pensare che nell'universo di persone con sindrome di Down adulte ci sia una parte di esse inseribile al lavoro in azienda, una parte che si può esprimere e realizzare in un contesto di lavoro protetto (cooperative sociali) ed una terza parte che ha bisogno di risposte assistenziali adeguate"<sup>2</sup>.

Per questo il nostro passo successivo sarà quello di presentare i risultati della nostra esperienza al competente Servizio di Integrazione Lavorativa per sottoporre alla loro attenzione la proposta di valutare anche questa opportunità occupazionale che è in grado di corrispondere ai bisogni relazionali degli ospiti delle strutture protette.

Possiamo certamente affermare di esser stati sempre fortemente convinti della riuscita del nostro progetto, degli effetti benefici degli interventi di animazioni sugli anziani e della possibilità di assicurare a Giacomo e Mattia una esperienza formativa di tipo concreto e di grande impatto emotivo: i risultati conseguiti hanno superato persino le nostre attese. Ora la parola spetta agli addetti ai lavori.

<sup>2</sup> Buzzelli A., Contardi A.: "L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per aziende, lavoratori e famiglie." Quaderno AIPD n. 16, AIPD, 2008, Roma.



## La sindrome di Down

*Dott.ssa Maria Zerbin*

*Dirigente medico presso il Dipartimento Prevenzione Servizio Igiene e Sanità Pubblica ASS 2*

### Il "marchio" della malattia congenita.

La menomazione fisica o mentale induce spesso un senso di disagio, di difficoltà di relazione con la persona che viene vista "diversa".

Può succedere di notare comportamenti connotati da tendenza all'evitamento, atteggiamenti di superiorità e condiscendenza, fino ad arrivare, in alcuni casi, all'aggressività, anche se solo verbale.

Molte malattie congenite si rendono evidenti ad uno sguardo superficiale, come è il caso della sindrome di Down, che ha dato origine a molti luoghi comuni. La persona che presenta questa caratteristica congenita, viene classificata come "mongoloide", termine con rilevante connotazione dispregiativa, che prende spunto da un segno esteriore particolare: gli occhi presentano una plica cutanea verso la radice del naso, rendendoli simili a quelli degli orientali.



### La Sindrome di Down.

La sindrome di Down è una delle più note alterazioni congenite, prodotta da un'anomalia dei cromosomi, che si esprime fin dalla nascita.

È una condizione genetica caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più: invece dei soliti 46, ci sono 47 cromosomi nei nuclei delle cellule. Il cromosoma 21, invece di essere presente in due esemplari, proveniente da ognuno dei genitori, è rappresentato tre volte, da cui una definizione della sindrome, che è conosciuta anche come trisomia 21.

Il nome deriva dal medico inglese John Langdon Down, che ha descritto per primo le caratteristiche con cui si esprime questo tipo di mutazione, usando il termine di mongoloidismo, a causa dei tratti somatici già descritti.

Oltre agli occhi, le caratteristiche comuni sono la bassa statura, una plica palmare trasversale unica, problemi a carico dell'apparato digerente, del cuore e della tiroide, spesso lassità legamentosa.

Il problema più importante è però il deficit cognitivo, con ritardo dello sviluppo psico-fisico, che si rende sempre più evidente con gli anni.

Le anomalie cromosomiche sono abbastanza frequenti nei concepimenti, ma solitamente sono incompatibili con il proseguimento della gravidanza. Nel caso della trisomia 21, l'alterazione genetica permette lo sviluppo dell'individuo, che può crescere e raggiungere l'età adulta, esprimere le proprie potenzialità e raggiungere molti obiettivi, pur con limitazioni che possono essere anche importanti.

Il bambino con la sindrome di Down cresce seguendo le tappe di tutti i bambini, ma con un certo ritardo. Le abilità comuni, come camminare, correre, giocare, richiedono tempi più lunghi per esprimersi, e necessitano di un maggior intervento di supporto da parte degli educatori.

Una caratteristica fondamentale, che condiziona pesantemente l'esistenza del portatore di questa sindrome, è il ritardo mentale, più o meno importante a seconda delle caratteristiche individuali, ma sempre presente in qualche grado. Il ritardo si esprime anche con disturbi del linguaggio, e questi rendono ancora più difficile per i portatori della sindrome relazionarsi con le altre persone.

Dal punto di vista clinico, le persone con sindrome di Down possono essere considerate soggetti fragili, in quanto presentano frequentemente malformazioni cardiache (di solito il canale atrioventricolare comune), problemi intestinali e disturbi di vista ed udito. Se questi problemi vengono affrontati precocemente e seguiti in modo adatto, la sopravvivenza è vicina a quella del resto della popolazione, a differenza di quanto succedeva in passato, quando l'aspettativa di vita veniva considerata di 30 anni.

### **Il deficit cognitivo.**

L'individuo cresce e sviluppa le proprie potenzialità sulla base delle caratteristiche biologiche ereditate dai genitori e per effetto dell'integrazione con l'ambiente; inizia così un processo di adattamento, che è fondamentale per lo sviluppo dell'intelligenza e delle capacità cognitive.

Con la maturazione fisica e neurologica, si sviluppano le funzioni cognitive e le abilità tipiche del genere umano, di memoria, attenzione, linguaggio, ragionamento oltre che le abilità motorie. Il modo in cui queste caratteristiche si esprimono fin dalle prime fasi della vita, possono influenzare lo sviluppo successivo e definire le modificazioni dell'intelligenza.

Nel caso di malattie che presentano complicanze cliniche di tipo cognitivo, possono insorgere vari problemi e le capacità mentali possono risultare deficitarie. Nella valutazione della persona con questi deficit, vanno considerati i cambiamenti che possono intervenire sia in senso evolutivo che involutivo, per le conseguenze che emergono nel comportamento, e quindi nei rapporti con gli altri, che influenzano la capacità di gestire la propria vita.

Nella sindrome di Down, la caratteristica fondamentale è il rallentamento della maturazione biologica delle abilità cognitive, che può sfociare in un quoziente intellettivo ridotto, anche se molto diverso tra i vari individui.

Il rallentamento dei tempi di sviluppo fisico ed intellettuale è sempre più evidente con il passare del tempo e determina uno scostamento sempre più ampio rispetto alla norma, in rapporto all'età cronologica. In genere, piani riabilitativi ed educativi intensi ridimensionano il divario, anche se non sono in grado di annullare il gap tra soggetto normale e Down. L'intervento è funzionale allo sviluppo delle potenzialità del soggetto, che sono molto diverse tra i vari individui.

Il ritardo mentale del bambino Down è caratterizzato dal deficit di alcune abilità, in particolare: ragionamento, linguaggio, comunicazione, memoria, attenzione, competenza sociale. Presenta però una funzionalità disomogenea nelle varie abilità.

Le ricerche sembrano suggerire una difficoltà che riguarda più la componente sintattica del linguaggio, che quella di comprensione. Risulta buona la capacità di comprensione di linguaggio e di contesto, con eloquio ridotto e poco strutturato. L'espressività verbale è semplice e rapida, ma il bambino comprende discorsi piuttosto complessi ed articolati.

Le abilità comunicative sono fondamentali per lo sviluppo di competenze ed interazioni sociali, che vengono aggravate da una certa difficoltà al mantenimento dell'attenzione e dalla tendenza alla passività, tipica di queste persone, che tendono a sviluppare una certa dipendenza dalla figure di riferimento principali.

Nell'integrazione sociale, è fondamentale l'iniziativa, cioè la capacità dell'individuo di utilizzare strategie adeguate per interagire con un'altra persona in un determinato contesto. Il bambino Down è carente nelle abilità



di approccio, e manifesta invece la tendenza all'evitamento. Cerca spesso l'intervento dell'adulto, con forme semplificate. Le difficoltà cognitive del Down condizionano il processo di interazione, per la scarsa competenza nelle attività di controllo del comportamento, di decodifica del contesto e di elaborazione degli elementi cognitivi.

Un intervento riabilitativo può essere rivolto a favorire lo sviluppo cognitivo creando situazioni che risultino sufficientemente stabili, ripetitive, prevedibili ed attendibili. L'attenzione quindi all'ambiente fisico e sociale, con spazi e tempi definiti, in una realtà prevedibile e rassicurante, consente di favorire una partecipazione affettiva in attività di socializzazione e stimola l'entusiasmo necessario per acquisire sempre nuove competenze ed abilità.

Apprendere significa elaborare attivamente un contenuto, per inserirlo in una rete di significati: un sostegno adeguato e continuativo può permettere di raggiungere mete ambiziose.

### **Dall'handicap alla disabilità, per arrivare al funzionamento.**

Le persone con minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali ed i portatori di handicap intellettivo devono essere così definite per ottenere i benefici di legge. Una persona deve presentare istanza per essere dichiarato Invalido Civile, Handicappato, Disabile.

Queste "etichette" sono entrate nel linguaggio corrente per identificare la persona che ha titolo di usufruire di alcuni benefici. Descrive però un soggetto carente per qualche caratteristica, una persona a cui manca qualcosa per essere considerata normale.

Questa valutazione parte da un concetto di tipo risarcitorio assicurativo: lo Stato "compensa" in qualche modo, fornendo alcuni benefici, come l'esenzione del ticket, la sosta agevolata o un assegno, il soggetto che presenta una menomazione dell'integrità psicofisica.

La menomazione è intesa come perdita o anormalità di una struttura o di una funzione. L'incapacità di compiere un'azione in modo normale, viene definita disabilità. La menomazione o la disabilità, quando rende incapaci di rivestire il ruolo previsto in ambito sociale, determina una condizione di svantaggio, definita handicap. Un incidente o una malattia può provocare una menomazione, che, se limita le normali funzioni di una persona, conduce alla disabilità. Se da questi eventi si arriva allo svantaggio sociale, possiamo evidenziare una condizione di handicap.





La sequenza però non sempre è valida: la menomazione può non provocare disabilità, oppure la disabilità può non essere correlata allo svantaggio sociale, e quindi all'handicap. Per fare alcuni esempi: menomazioni sono quelle del linguaggio, psicologiche, ossee, sensoriali; disabilità possono intervenire nella cura delle persone, nel comportamento, possono riguardare l'apparato locomotore o la comunicazione; l'handicap si può esprimere nella motilità, nell'integrazione sociale, nell'indipendenza economica.

Da molti anni l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) si occupa di impostare un nuovo sistema di classificazione delle menomazioni, della disabilità e degli svantaggi esistenziali, che metta in evidenza non più le conseguenze delle malattie, ma le componenti della salute.

La disabilità viene ora intesa come conseguenza di una relazione tra le condizioni di salute di un individuo, i fattori personali che condizionano la sua vita ed i fattori ambientali che possono influenzare la qualità della vita. Con questa nuova impostazione mentale, una persona viene valutata complessivamente, esaminando le difficoltà che presenta, ma anche le abilità e le potenzialità, oltre che l'ambiente in cui vive. Si valuta cioè, come "funziona" quella persona, e quali possono essere gli interventi da mettere in atto, per permettere l'espressione delle potenzialità.



### **Il potenziamento delle abilità.**

Il sostegno delle potenzialità individuali non è un intervento riabilitativo, studiato per compensare la perdita di una funzione, ma un intervento multidisciplinare elaborato per favorire lo sviluppo delle capacità e l'integrazione tra una persona, con le sue caratteristiche, e l'ambiente in cui vive.

Sostenere le potenzialità individuali significa anche seguire nel tempo il soggetto, ed assecondare lo sviluppo delle abilità, secondo i tempi necessari, che possono essere molto diversi tra varie persone.

I bambini Down, quando sono adeguatamente sostenuti, possono raggiungere un buon grado di autonomia personale, imparando a gestire la cura della propria persona, frequentare una scuola, inserirsi nel mondo del lavoro, gestire il tempo libero.

Sono naturalmente necessari programmi educativi individuali, calibrati in relazione al soggetto, sfruttando la spiccata capacità imitativa e la sensibilità uditiva. Il progetto deve stimolare costantemente la curiosità ed influenzare la necessità di scoprire cose nuove, pur garantendo una condizione di normalità.

Gli interventi educativi devono essere orientati allo sviluppo del pensiero, del ragionamento e della comprensione, soprattutto in ambito relazionale: esperienze di socializzazione, che sfruttino la capacità del soggetto con sindrome di Down, di essere affettuoso e di rispondere al contatto fisico, permettono di prendere coscienza di sé, consolidano la personalità e favoriscono la fiducia in sé stessi.

Il ragazzo con sindrome di Down risulta spesso motivato a partecipare ad alcune attività espressive, con musica, danza e drammatizzazione. Un contesto conosciuto e rassicurante può promuovere e consolidare le abilità necessarie per l'inserimento sociale e la gestione del tempo libero.

Anche la partecipazione alle attività di animazione in una Casa di Riposo, con il Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi che intrattiene gli ospiti con canti popolari, offre l'opportunità di rafforzare la fiducia in se stessi, di scoprire attitudini non previste e di sperimentare nuove relazioni con altre persone. In questo modo, l'adolescente Down può esprimere la propria personalità, in un ambiente rassicurante, che gli permette di sviluppare le proprie abilità.

Del resto, fin dalla notte dei tempi, la musica è stata uno strumento utilizzato per favorire l'aggregazione, per condividere emozioni e per creare nuove relazioni. Stare assieme, festeggiare un evento o passare qualche ora in allegria molto spesso appiana le differenze tra individui diversi, anche per coloro che hanno un deficit fisico, mentale o sensoriale. Ciò vale per tutti i soggetti in gioco<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> riferimenti  
[www.aijpd.it/cms/sindromedown](http://www.aijpd.it/cms/sindromedown)  
[www.superabile.it](http://www.superabile.it)  
[www.conosciamocimeglio.it](http://www.conosciamocimeglio.it)  
[www.disabilitaificire.it](http://www.disabilitaificire.it)



## Aspetti psicologici nella sindrome di Down

*Dott. Roberto Clede*

*Psicologo, Educatore Professionale e Coordinatore Servizio di Animazione e Riabilitazione Cognitiva presso la Residenza Protetta Villa S. Giusto, Gorizia*

La persona affetta da sindrome di Down presenta, indubbiamente, una serie di problemi intellettivo-cognitivi ed emotivo-affettivi che ne condizionano l'esistenza in modo variabile. Nonostante ciò, è importante ricordare che il soggetto portatore di sindrome di Down è innanzitutto una persona con le sue esigenze relazionali, conoscitive, di integrazione nella società cui appartiene.

Anche per quanto riguarda le caratteristiche psicologiche vale in discorso della variabilità individuale. Nelle persone con sindrome di Down si può osservare una vasta gamma di capacità, con un ritardo mentale da grave a lieve e difficoltà di apprendimento più o meno rilevanti. Sul piano dello sviluppo cognitivo possono arrivare alle soglie del pensiero formale (Piaget).

Si riscontra, però, una disomogeneità delle prestazioni all'interno delle diverse fasi evolutive; infatti, le operazioni relative ad ogni tappa non sono quasi mai acquisite in tutte le loro modalità, ed il raggiungimento di un livello di sviluppo cognitivo non appare mai uniforme e completo. La sequenza dei periodi è, però, fondamentalmente rispettata, anche se i tempi sono sensibilmente più lunghi.

Si nota, in questi soggetti, una concentrazione limitata ed una soglia di attenzione abbastanza ridotta. Possono presentare problemi per quanto riguarda la memoria, sia breve sia a lungo termine. In generale, l'informazione tende ad essere memorizzata più facilmente se è significativa, ripetuta ed organizzata.

Per quanto riguarda l'attenzione, il soggetto Down ha una percezione della realtà più sincretica rispetto alla norma, cioè più rivolta alla situazione nel



suo insieme piuttosto che ai singoli particolari. Di conseguenza, il pensiero tende ad essere carente nella discriminazione delle caratteristiche fondamentali da quelle secondarie.

In particolare, l'attenzione è, prevalentemente, del tipo "tutto o niente". Inoltre, quando si pone un obiettivo, dimostra una fissazione rigida, difficile da distogliere. Ciò contribuisce a generare apprendimenti frammentari e poco realistici che, di riflesso, condizionano la messa in pratica di quanto ha appreso e, quindi, il comportamento.

### Una società che sta cambiando

Fino a pochi anni fa la stragrande maggioranza delle persone si riferiva ai soggetti con sindrome di Down ancora con l'epiteto di "mongoloidi"; essi venivano ritenuti persone con ritardo mentale che sarebbero state per sempre dipendenti dagli altri. Oggi, invece, possiamo vedere questi ragazzi nelle scuole, uscire di casa per incontrare gli amici, alcuni anche sul posto di lavoro. Quindi qualcosa è già cambiato.

Se pensiamo che, fino a sessant'anni fa, la loro prospettiva di vita era appena 15 anni, mentre oggi è di 62 anni circa, possiamo affermare che questo è un cambiamento significativo che ci porta a pensare a queste persone in modo diverso dal passato, perché un adulto con disabilità non è un eterno bambino cresciuto, ma è semplicemente un "adulto". Di conseguenza dobbiamo ritenere che abbia "bisogni adulti" (bisogno di una casa, di lavoro, di affetti...) e che con lui bisogna usare un linguaggio da adulti.

### L'importanza di essere autonomi

La crescita di una qualsiasi persona avviene con il passaggio dalla dipendenza all'autonomia. Se ciò è importante per tutti, lo è ancora di più per una persona con disabilità, perché il raggiungimento di questo obiettivo permette di inserirsi più facilmente nella società. Inoltre, l'autonomia è un pre-requisito indispensabile per entrare nel mondo del lavoro.

Un altro motivo per cui l'autonomia è assolutamente necessaria è connesso all'aumento delle aspettative di vita: dal momento che, probabilmente, anche i soggetti con sindrome di Down saranno in grado di sopravvivere ai loro genitori, maggiore sarà il loro livello di autonomia, migliore sarà la



loro qualità di vita, sia che vadano a vivere e con altri familiari, sia che si inseriscano in qualche comunità.

Certo, non bisogna pensare che essere autonomi significhi "fare tutto da soli", ma vuol dire, invece, saper integrare le proprie competenze con quelle degli altri: quindi "autonomia" significa anche saper chiedere aiuto.

### Un progetto sull'autonomia: aspetti teorici

Lavorare sull'autonomia in termini di abilità implica fare, contemporaneamente, un lavoro in termini d'identità.

Bisogna che le persone siano consapevoli di essere diventate "grandi", e per ottenere ciò dobbiamo chiedere loro di fare cose da grandi. Quindi, per loro, è necessario "saper fare". I contenuti del "saper fare" si possono raccogliere in almeno quattro aree educative su cui basare un progetto per il raggiungimento dell'obiettivo "autonomia".

- La comunicazione: se voglio cavarmela nella vita di tutti i giorni fuori casa, devo imparare a comunicare bisogni e desideri anche a chi non mi conosce (ad esempio: se mi reco in Municipio per chiedere un certificato devo conoscere i miei dati personali; in un negozio devo essere in grado di poter chiedere quello che voglio, ...).
- L'orientamento: saper orientarsi non significa necessariamente essere in grado di leggere la mappa di una città, ma vuol dire che, per raggiungere un luogo, devo essere in grado di chiedere informazioni, seguire le indicazioni ed individuare i punti di riferimento che possono accompagnarmi nel percorso.
- Le abilità in strada: devo imparare ad attraversare la strada senza farmi investire, devo aspettare quando il semaforo è rosso...
- L'uso del denaro: devo riconoscerne il valore dei soldi e saper usare il conteggio.

Un progetto che comprende quanto già esplicitato deve essere anche caratterizzato da una relazione educatori-ragazzi basata sulla motivazione e sulla verità: ad esempio, si può chiedere di andare a comperare il pane soltanto se, effettivamente, il pane manca nella dispensa.

Un'altra caratteristica importante di un progetto rivolto a persone Down è che al centro deve esserci il *protagonismo* dei ragazzi. Protagonismo non significa, però, essere al centro dell'attenzione, esperienza che spesso fanno le persone disabili; significa, invece, assumersi delle responsabilità

e cioè che i ragazzi devono essere coinvolti, in modo estremamente attivo, nella gestione e nella scelta delle attività.

Ugualmente importante, come è già stato ricordato in precedenza, è riconoscere continuamente ed esplicitamente il loro "essere grandi" nel linguaggio, nella gestualità, nei contesti.

### Il progetto "MusicalMente SuperAbile"

Proprio in uno di questi contesti si inserisce il progetto "*MusicalMente SuperAbile*" elaborato dal *Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi* di Turriaco.

Iniziato nell'anno 2009 il progetto è mirato al coinvolgimento di alcuni giovani con sindrome di Down nell'attività che il Gruppo svolge regolarmente nelle case di riposo della provincia di Gorizia, nell'ambito del precedente "Musica e Vita".

"Nel progetto *MusicalMente SuperAbile*, protagonisti dell'intrattenimento musicale e dell'interazione con gli anziani sono proprio questi giovani disabili che, facendo leva sulla propria passione per la musica e sui propri atteggiamenti naturalmente affettuosi, possono non solo aumentare le loro occasioni di interazione con gli altri, ma anche provare un percorso di orientamento professionale"<sup>4</sup>.

L'intervento di animazione musicale nelle Case di Riposo ed il conseguente rapporto diretto dei ragazzi con gli ospiti hanno prodotto un sensibile miglioramento della socializzazione e della comunicazione fra ragazzi ed anziani.

Questi risultati positivi dovrebbero portare all'inserimento di *MusicalMente SuperAbile* in un progetto più ampio e completo, come quello descritto in precedenza, in quanto ne persegue gli obiettivi e ne rispetta i principi. Ciò favorirebbe ulteriormente il comune proposito di contribuire al raggiungimento dell'autonomia personale finalizzata ad una migliore qualità della vita.

<sup>4</sup> Riferimento: <http://www.costumibisiachi.it/mussupabi.htm>



## *Un diverso percorso di integrazione sociale*

*Lisa Zanchettin*

*Educatore professionale, animatore CODESS presso la Casa di Riposo "La Cjase", Cormons*

Da più di un anno il *Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi* presta opera di volontariato presso la Casa di Riposo "La Cjase" di Cormons.

Ad ogni loro intervento in struttura è come vivere un "tuffo" nel passato: ci si immerge nelle atmosfere "de 'na volta" fatte di costumi, strumenti musicali, canzoni e balli che sono ben noti ai nostri anziani e che sono stati parte integrante della loro esperienza di vita.

Si stimolano così i ricordi, le emozioni, le conoscenze, i sensi e quant'altro appartenga alla soggettività di ognuno; pertanto si tratta di interventi che vanno oltre all'animazione musicale intesa in senso stretto, proprio per le modalità con cui viene proposta, sia dal punto di vista coreografico (costumi, balli...) sia relazionale (approccio all'anziano, coinvolgimento del personale, stimolazione individuale...).

Nell'animazione sociale spesso si trova difficoltà a misurare con strumenti oggettivi i risultati dei diversi tipi di interventi realizzati, poiché questo non sempre è possibile; pertanto in tali occasioni dobbiamo affidarci alla conoscenza che abbiamo dei nostri anziani e l'impressione è che si smuova qualcosa nel profondo di diversi di loro che partecipano a questi momenti di animazione; qualcosa che va a creare una sensazione di benessere che si protrae per il resto della giornata e che viene ricordato con piacere anche successivamente. E' come quando la notte facciamo un bel sogno e alla mattina ci svegliamo con quel pizzico di serenità in più che ci accompagna per tutta la giornata.



Nel corso degli incontri abbiamo conosciuto Giacomo, che ha iniziato a collaborare con il *Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi* nell'ambito del nuovo progetto *MusicalMente SuperAbile*.

Giacomo è un ragazzo socievole, allegro, gentile e brillante; si è improvvisato presentatore dell'incontro con il suo microfono d'artista e con entusiasmo ha coinvolto anziani e operatori in canti e balli, facendo anche da giovane cavaliere a dame dai capelli grigi, ma desiderose di ballare come "le mulete" ai balli di paese.

Tutti sono rimasti piacevolmente colpiti da lui, che sicuramente è predisposto a questo tipo di attività. L'animazione sociale è fatta anche di delicati equilibri relazionali nei quali Giacomo si è inserito egregiamente, senza dimostrarsi troppo invadente e senza tirarsi troppo in disparte, ma aprendosi agli altri con un largo sorriso che ispira fiducia e ed immediata simpatia.

Si tratta di una collaborazione positiva e costruttiva, proprio perché inserita nella cornice di un progetto dove gli elementi di spontaneità vengono organizzati in vere e proprie attività programmate e verificate in itinere.

Questa esperienza apre sicuramente la strada a numerose riflessioni sul tema dell'animazione e dell'integrazione sociale: una tra tutte, il potenziamento delle risorse ovvero delle categorie ritenute socialmente "deboli", guardate spesso solo attraverso numerosi stereotipi, che se si uniscono, riescono ad divenire una forma di sostegno reciproco e quindi sociale.



## Un'esperienza coinvolgente

*Erika Morettin*

*Animatrice presso la Casa di Riposo "De Gressi", Fogliano-Redipuglia*

Nel 2009 è partito anche presso la casa di Riposo "De Gressi" di Fogliano-Redipuglia il progetto proposto dal *Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi* denominato *MusicalMente SuperAbile*, nel quale sono stati coinvolti due ragazzi con sindrome di Down.

Lo scopo principale era quello di coinvolgerli nell'attività di canto, musica e ballo che il Gruppo è solito svolgere nelle case di riposo del territorio, facendoli interagire direttamente con gli ospiti della struttura protetta. Gli incontri sono stati fissati con cadenza mensile e si sono svolti di pomeriggio.

Fin dal primo appuntamento, tra musica e divertimento, i ragazzi sono stati protagonisti dell'intrattenimento musicale, presentando e decidendo ogni singola canzone che il gruppo eseguiva.

Giacomo, uno dei ragazzi, munito di un microfono di legno, faceva anche delle piccole interviste agli ospiti sul pomeriggio passato insieme, chiedeva loro che canzoni volessero ascoltare in quel momento, oppure semplicemente passava a salutare.

I ragazzi offrivano agli anziani anche gli strumenti musicali di tipo rudimentale che suonavano, coinvolgendoli così direttamente. Insieme ai componenti del Gruppo, si esibivano anche in balli, invitando gli anziani stessi a partecipare; Mattia, da ballerino provetto qual è, qualche volta ha persino imitato Michael Jackson in tutte le sue movenze, facendo scatenare nei nonni ancora di più la voglia di divertirsi, di ballare e di cantare.

In ogni appuntamento, tra i "nonni", grazie alla capacità e spontaneità che i due ragazzi hanno dimostrato, c'era chi ballava, chi cantava e chi batteva le mani a tempo, con il viso sereno.

Tutti gli incontri erano attesi con impazienza dagli anziani ed erano loro stessi a chiedere di ballare insieme ai ragazzi e ai componenti del Gruppo che, al loro ingresso, venivano accolti con un applauso.

Particolarmente significativa la sensibilità dimostrata dai ragazzi che andavano a salutare ad uno ad uno i nonni, prima di dare inizio al ballo e al canto, trasformando ognuno di questi pomeriggi in una vera e propria festa all'insegna del divertimento. E' stata un'emozione unica sentire le risate spontanee dei "nonni" ed anche dei parenti che, venendo a far visita ai propri cari, sono rimasti sbalorditi dal clima cambiato all'interno della casa, quasi che i piccoli acciacchi o i limiti non esistessero più.

Mattia e Giacomo hanno dimostrato una grande sensibilità ed affettuosità non solo con gli ospiti ma anche con gli operatori di turno e hanno rivelato spirito di iniziativa e di adattamento. Il Gruppo, con questa attività ha portato "le tradizioni" nella nostra casa di riposo, facendo riemergere ricordi di un tempo e stimolando così emozioni che ormai erano quasi svanite.

Visto il risultato ottenuto, l'ottimo successo riscosso ed il grande apprezzamento da parte degli ospiti, intendiamo proseguire la collaborazione nel progetto per continuare a portare l'allegria, la spensieratezza e quel clima positivo che porta tanto benessere e fa dimenticare i disturbi quotidiani.



## Assunzione e riconoscimento di un ruolo

*Federica Paron*

*Educatrice di Giacomo Pacor*

Ho avuto la fortuna di assistere personalmente ad uno degli interventi di animazione presso una Casa di Riposo nell'ambito del progetto *MusicalMente SuperAbile*.

Seguo da qualche tempo Giacomo, un ragazzo affetto da sindrome di Down e molto spesso lui mi racconta, con particolare orgoglio e soddisfazione, di far parte di questo Gruppo con il quale si reca a far visita ai "nonni", per citare le sue parole.

L'immediata sensazione che si ha nell'ascoltarlo è quella di un ragazzo felice, soddisfatto, appagato e consapevole di quello che fa: consapevole di aiutare, seppur per un breve momento, le persone ospitate presso le case di riposo che il Gruppo va a visitare; consapevole che queste persone hanno bisogno di un momento di allegria e leggerezza.

Tale esperienza gli permette di assumersi un ruolo, in un certo senso, e consente che questo ruolo gli venga riconosciuto sia dai componenti del Gruppo, sia dalle persone che godono della sua compagnia.

Assumersi un ruolo richiede un certo senso di responsabilità vedere che il proprio ruolo viene riconosciuto dall'altro aiuta a svilupparlo e nutrirlo, dà sicurezza e rafforza l'autostima.

Avere un ruolo dà ordine e dà dei limiti: a seconda del ruolo si sa cosa si può fare e si sa cosa non si può fare. In un'ottica educativa queste rappresentano importanti opportunità di crescita personale e di arricchimento, possibilità di sviluppare la capacità di relazionarsi con l'altro e di condividere un progetto comune.



La cosa interessante, che avvalorava ulteriormente tutto questo, è che tali aspetti nascono e si sviluppano all'interno delle relazioni. Ho osservato questo ragazzo relazionarsi con gli ospiti. Mi ha colpito molto la varietà di contenuti che sono emersi.

La relazione con l'anziano sembra gli permetta di trovare dentro di sé, e poi di utilizzarle, qualità come la calma, la delicatezza ed il rispetto per i tempi dell'altro; il tutto in maniera naturale, senza alcun tipo di forzatura per entrambe le parti.

La cosa sorprende maggiormente pensando che le caratteristiche del ragazzo sono l'esuberanza, l'essere istrionico e la vivacità. Qui, invece, ho visto equilibrio, uno scambio reciproco in cui chi riceveva una sferzata di gioia e simpatia donava calma e delicatezza, un intreccio di sguardi entrambi riconoscenti ed affettuosi in cui ognuno dava ciò che poteva dare con umiltà e semplicità, senza aspettative, ma con un forte senso di accettazione.



## Quando il protagonismo lascia spazio alla sensibilità

*Paola Olivo*

*Madre di Giacomo Pacor*

So molto bene come Giacomo riesce ad imporre la sua volontà e come si sottrae ai compiti che non gli aggradano; sin da piccolo ha sempre ubbidito solo a coloro di cui riconosceva l'autorevolezza e tuttora ha talvolta un atteggiamento ostinato. Sono proprio questi i lati del suo carattere che, come genitore, vorrei correggere, quindi devo dire che, pur accettando la proposta di coinvolgerlo nel progetto di animazione presso le case di riposo, conservavo alcuni dubbi: temevo che questa attività incoraggiasse o esaltasse ancor di più il suo protagonismo ed il suo esibizionismo, quando invece, a mio avviso, ha bisogno piuttosto di essere ridimensionato e di imparare a controllarsi.

Tuttavia, è anche una persona molto selettiva nelle amicizie e nelle frequentazioni: tende a decidere immediatamente le persone con cui conversare e la compagnia in cui stare; peraltro non ha mezze misure e ciò incide pesantemente sulla sua capacità di socializzazione; da questo punto di vista, un'attività insieme a delle persone che sono in grado di coinvolgerlo, senza però concedergli troppo, in ambienti diversi, in continua evoluzione, ha indubbiamente l'effetto positivo di abituarlo a relazionarsi con tutti, senza poter operare esclusioni e di insegnargli l'arte di adattarsi anche a situazioni che non sempre gradisce.

Con gli anziani, in generale, lui si trova a proprio agio: aveva una venerazione per mio padre, che è morto quando lui aveva dieci anni, ed aveva alcune simpatie particolari per altre persone anziane che conosceva molto bene, ma erano tutte persone che godevano di buona salute e conducevano una vita autonoma, per cui non aveva familiarità con gli ospiti delle case di riposo. Ma il suo modo naturale di relazionarsi con gli adulti più che con i bambini, e con gli anziani in misura ancor maggiore, è qualcosa che,

sebbene certamente appresa, si rivela di una naturalezza tale da colpire direttamente al cuore. Certamente sono la sua sensibilità ed affettuosità a permettergli un rapporto più diretto e umano: non si sottrae al contatto fisico, anzi, lo cerca, e rivolge ad ognuno una particolare attenzione: è come se avesse delle "percezioni trasversali", per cui sa sempre come agire e questo è evidentemente apprezzato e dimostra certamente una capacità poco comune.

Ho seguito personalmente il suo primo approccio con questo tipo di attività: per buona parte del tempo è rimasto assolutamente in disparte, sembrava intimidito dalla novità dell'ambiente; ad un certo punto, però, ha preso in mano il microfono e da quel momento è diventato padrone della situazione, gestendo i tempi degli interventi musicali, presentando le canzoni, i componenti del gruppo e parlando direttamente con gli anziani. Evidentemente, il tempo precedente gli era servito a studiare il contesto ed i suoi attori.

Successivamente è stato lui ad insistere per ottenere dal Gruppo una lista di "appuntamenti" in cui essere presente e se, normalmente, tende a svincolare dagli impegni, in questo caso non c'è mai stato nemmeno un tentativo per evitare un'uscita, anzi. E' segno che l'attività lo interessa e lo fa star bene, ma è anche un'indicazione importante perché testimonia la sua capacità di tener fede alla parola data e di rispettare un'organizzazione piuttosto rigida che risponde ad esigenze di altri e non esclusivamente alle sue.

A casa racconta sempre dei suoi appuntamenti in casa di riposo: riferisce molto degli anziani e anche dei singoli componenti del Gruppo ed è indicativo che parli di questa esperienza molto di più di quanto faccia per tutte le altre attività scolastiche o extrascolastiche cui partecipa, segno evidente che per lui questo è un evento significativo. So che conosce tutti i vari ospiti, si ricorda di loro e va a far visita anche a quelli che sono allestiti e non partecipano all'attività di intrattenimento comune: è un'iniziativa personale che dimostra la sua attenzione per l'aspetto sociale dell'attività a prescindere dalla sua voglia di fare spettacolo.

Dal punto di vista dei benefici immediati, ho potuto da sola notare che in un anno è migliorato moltissimo nella capacità di tenere il ritmo, di andare a tempo e nella scioltezza del linguaggio oltre che nella memoria a breve e lungo termine. Inoltre, da quanto vedo in alcuni brevi filmati, noto una disinvoltura nei movimenti e nell'interazione, che mi ha addirittura sorpreso. Mi fa piacere vedere che accetta e segue le regole, della struttura o del Gruppo, e che sa gestire in autonomia i propri tempi e le proprie necessità pur di partecipare al progetto. Questo è per lui anche uno dei pochi momenti della sua vita non rigidamente pianificato da altri, l'unica vera occasione di svago: sentire che si sta finalmente divertendo sul serio non è certo un aspetto secondario.



Posso dire che durante questo tipo di attività Giacomo riesce ad esprimere sé stesso al cento per cento e che ciò gli dà grande gioia; come genitore non posso che augurarmi per lui un'attività motivante e gratificante, per cui non avrei certo obiezioni ad un futuro lavorativo di questo tipo; ma proprio perché come genitore è mio compito essere anche molto realista, non vorrei che si illudesse e che subisse quindi delle frustrazioni. E' vero che al termine della scuola secondaria di primo grado abbiamo seguito volentieri il consiglio degli insegnanti e lo abbiamo iscritto all'Istituto professionale proprio nell'ottica di un futuro impiego nel settore dei servizi sociali, assecondando le sue inclinazioni e privilegiando un tipo di studi centrato maggiormente sul lato pratico. Ma so anche che avremo la necessità di confrontarci con le strutture che si occupano di soggetti con disabilità e che poi saranno le leggi del mercato a stabilire le regole anche per Giacomo. Quello che personalmente mi auguro è che si possa procedere insieme nella stessa direzione perché la serenità del proprio figlio è l'obiettivo primario di qualsiasi madre.



## Vivere "Down" rendendosi utile agli altri

*Raffaella Battistutta*

*Familiare di Mattia Simonit*

E se vi dicessero che vostro nipote, quello che avete aspettato assieme a vostra sorella per nove lunghi mesi, immaginando le sue fattezze, non è quello che aspettavate; al suo posto ce n'è un altro, uno che certo non si era messo in conto, un bimbo con gli occhi a mandorla che sembra provenire da un mondo lontano, un piccolo fiore diverso da tutti gli altri, affetto da sindrome di Down.

E se vi dicessero che vostra sorella è impietrita dal dolore e fredda come il ghiaccio.

E se vi dicessero di guardare oltre il vetro del nido quel piccolo fiore con i petali di un colore bellissimo ma sconosciuto.

Ebbene a noi l'hanno detto, era il 21 marzo 1995: lo spartiacque che ci ha cambiato la vita. In un millesimo di secondo mi son trovata in un vortice, guardo mia sorella, consolo me stessa e gli altri, prendo il bimbo tra le braccia ed il ghiaccio si scioglie.

E' splendido, profuma di latte, "ti amerò per sempre", sussurro, e mi riapproprio di quella vita che mi sembrava scivolata via per sempre.

Da allora ho vissuto "Down", perché stringendolo tra le braccia mi ha trasmesso sensazioni ed emozioni mai provate prima che mi hanno coinvolto, anzi, travolto. La mia famiglia è diventata anche la sua.

Vivere "Down" non è stata una passeggiata: la strada è piena di curve ed insidie, rinunce e sacrifici, ma gli obiettivi che riuscivamo di volta in volta a raggiungere ci hanno dato forza ed energie per continuare il cammino.



Oggi Mattia ha 15 anni, i suoi petali hanno sempre lo stesso strano colore, frequenta la scuola superiore, va in bici, ama il ballo e la musica come un qualsiasi altro adolescente. Il suo mondo siamo noi e lui il nostro, anche se quello che ci ha dato è molto di più quello che ha ricevuto.

E' un mondo che gli ha fornito molti stimoli con l'obiettivo di farlo crescere e renderlo autonomo, anche nelle scelte, che alla sua età si inizia a fare, un po' guidati, un po' da soli. Così come è stato lui a decidere di frequentare la sua scuola superiore, è stato lui anche ad accettare la proposta di collaborare con l'associazione "Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi" nell'ambito del progetto *MusicalMente SuperAbile*.

All'inizio, forse, con un certo timore: la sua timidezza ed il suo carattere riservato lo fanno sembrare più introverso ed insicuro di quello che è: in realtà conosceva già l'ambiente delle case di riposo, perché vi andava a trovare dei parenti ed in quelle occasioni aveva avuto modo di stringere amicizia con alcuni anziani ospiti.

Per questo, non abbiamo dovuto attendere molto per capire che la cosa funzionava davvero: Mattia è incredibilmente affettuoso e riesce per questo a stabilire rapidamente relazioni positive, sia con i bambini, sia con gli anziani; verso entrambi è capace di esprimere una tenerezza inusuale per i ragazzi della sua età.

E poi c'è la sua grande passione per la musica, per il canto, per il ballo, dove dimostra una scioltezza notevole, per cui il tipo di intervento che gli si richiede è qualcosa che lui stesso sa di poter fare bene.

E' un ragazzo ubbidiente e responsabile, assolutamente affidabile per quanto riguarda il rispetto degli impegni e delle regole, pertanto non ha avuto alcun problema a gestire da solo la sua partecipazione al progetto: quando si deve recare presso la casa di riposo del suo paese, ci va autonomamente perché sa orientarsi ed organizzarsi.

La sua attività all'interno della struttura lo rende felice perché gli è stato insegnato che "puoi sempre fare qualcosa per chi ha meno di te" e lui si rende perfettamente conto che in questo progetto può rendersi davvero utile agli altri.

A Mattia non interessa essere al centro dell'attenzione, preferisce svolgere il suo ruolo in maniera discreta: si informa sempre dello stato di salute di ciascuno e, conversando, stabilisce spesso quel contatto fisico - un braccio sulle spalle, una carezza, una stretta di mano, un abbraccio - che gli ospiti dimostrano di apprezzare particolarmente, al pari delle sue doti di ballerino.

E' singolare che l'anziano spesso non comprende o, piuttosto, non "vede" le difficoltà del ragazzo, perché è impegnato ad apprezzarne la vicinanza,



la dolcezza, la simpatia ed è oltremodo felice di trovare qualcuno cui esprimere affetto, ricambiando in questo modo i gesti di attenzione che riceve.

E' positivo anche il rapporto con il suo compagno di scuola e di progetto perché tra loro si è stabilito una sorta di bilanciamento durante i vari interventi: mentre Giacomo si dedica alle presentazioni, alla gestione dello spettacolo, Mattia preferisce far fare un giro di ballo a ciascuna delle ospiti. Tuttavia, la presenza dell'uno accanto all'altro è servita ad entrambi per stemperare alcuni difetti o migliorare alcuni tratti caratteriali: Mattia ha imparato a sciogliersi un po', ad aumentare la propria disinvoltura, sull'esempio dell'amico; Giacomo, sta apprendendo da Mattia il senso del ritmo e della musica che gli era estraneo.

Quando pensa al suo futuro, Mattia parla di sé talvolta come cameriere: gli piace l'idea di essere a servizio di qualcuno. Ma quando gli chiedo di fare una scelta in ambito assistenziale, scegliendo magari tra i bambini e gli anziani, al momento sceglie quest'ultimi: forse perché, anche in seguito alla sua positiva esperienza in casa di riposo, pensa di poter essere loro più utile e di riuscire meglio a corrispondere alle loro esigenze.

Credo anch'io che in un asilo nido il suo ruolo sarebbe più marginale, mentre l'anziano ricoverato in una struttura ha soprattutto bisogno di qualcuno che si occupi del suo benessere interiore, che gli faccia compagnia, aiutandolo a sopportare i piccoli dolori, del fisico e dell'animo, con serenità e credo che Mattia saprebbe coprire questo ruolo con grande sensibilità.

Ecco perché a casa pensiamo a questa positiva esperienza anche come ipotesi di un futuro inserimento lavorativo: Mattia non ha bisogno di una borsa lavoro, ma di una vera integrazione anche dal punto di vista occupazionale ed il lavoro di animazione potrebbe essere in grado di gratificarlo ma anche di aiutarlo a crescere come persona, dandogli quegli stimoli continui di cui ha bisogno.





La Bisiacaria è quel territorio della provincia di Gorizia, compreso tra il Carso ed il mare Adriatico, delimitato ad est e ad ovest dai fiumi Timavo ed Isonzo.

Ne fanno parte i comuni di Fogliano-Redipuglia, Monfalcone, Ronchi dei Legionari, Sagrado, San Canzian d'Isonzo, San Pier d'Isonzo, Staranzano, Turriaco, per un totale di circa 60.000 abitanti.



*Gruppo Costumi Tradizionali Bisiachi*  
*Piazza Libertà, 34 - 34070 Turriaco GO*  
*Tel.: 0481.767276 - 347.4612447*  
*www.costumibisiachi.it*  
*e-mail: costumibisiachi@libero.it*

# progetto Music

*“Nel progetto Musicalmente Superabile, protagonisti dell'intrattenimento musicale e dell'interazione con gli anziani sono proprio i giovani disabili che, facendo leva sulla propria passione per la musica e sui propri atteggiamenti naturalmente affettuosi, possono non solo aumentare le loro occasioni di interazione con gli altri, ma anche provare un percorso di orientamento professionale”*

