



Associazione Sindrome Down Corciano – ONLUS

## PREMESSA



La nascita di un figlio con Sindrome di Down, anche se rappresenta per le famiglie un momento drammatico, si può però trasformare successivamente in una opportunità di confronto con questa *condizione di diversità*. Anche se la nascita del bambino evoca quasi sempre nelle famiglie sentimenti di frustrazione, rabbia, rifiuto e talvolta sensi di colpa, con le nuove prospettive offerte da una società sempre più protesa verso una sostanziale *accettazione del diverso*, aumenta la consapevolezza, per i genitori, dell'esistenza di un terreno comune per concretizzare un vero e proprio intervento di sostegno e di integrazione sociale.

### **La disinformazione**

Restano comunque, tra gli ostacoli che impediscono un compiuto inserimento nella società, la disinformazione e la mancanza di un coordinamento delle varie strutture di sostegno. La famiglia, quasi sempre, è costretta ad iniziare una peregrinazione alla ricerca di notizie. Ci si allontana dal proprio territorio e si aggiunge alla difficoltà iniziale anche un sostanziale sradicamento dal proprio tessuto sociale.



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

## L'assistenza

Per sopperire a ciò è indispensabile **la formazione e il coordinamento dei diversi "operatori"** (*strutture scolastiche, pediatra di base, pediatra ospedaliero, eventuali competenze specialistiche, servizi territoriali di riabilitazione fisica e assistenza socio-sanitaria*) per fornire, già nel territorio, un vero e proprio "progetto di assistenza globale" che segua le diverse fasi della crescita del bambino e orienti la sua famiglia in tutti gli aspetti medici, psicologici, sociali. La presa in carico globale fin dal momento della nascita assicurerà anche una adeguata informazione e impedirà inoltre il continuo spostamento delle famiglie.



## L'integrazione

L'**Associazione Uno in più** si costituisce con questo piccolo grande sogno: come genitori vogliamo diventare protagonisti di un progetto concreto che favorisca la completa integrazione dei nostri ragazzi nella società, e sollecitando la loro piena autonomia.

Riteniamo dannoso e inutile abbandonarsi ad un destino di autocommiserazione e vogliamo renderci disponibili a lavorare, in accordo con le istituzioni, per trasformare questa onerosa condizione in una fonte di positive ricadute sociali. Il rapporto con bambini down, dopo i primi momenti di normale *curiosità*, anche nell'ambito scolastico, comporta la diffusione di una "filosofia di vita positiva" e induce i ragazzi all'accettazione delle *diversità*



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

operando una crescita equilibrata. Il nostro modello sociale, troppo spinto al raggiungimento di obiettivi sempre più impegnativi, crea ragazzi sempre più sotto pressione che vivono fin dall'infanzia lo stress di questa iper-competizione.



Anche in questo, un amichetto che si preoccupa meno di “arrivare primo” ma che alla fine “arriva lo stesso”, aiuta a rallentare la stretta della pressione psicologica dovuta all'impegno eccessivo e offre l'opportunità di apprezzare di più i rapporti inter-personali.

L'auspicio, infine, è di compiere un piccolo passo verso la costruzione di una società più moderna, che guardi in positivo alla adeguata cura di questa condizione e la valuti nell'ambito di una migliore qualità della vita per tutti.



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

## PROGETTO

L'Associazione Uno In Più, nasce a Corciano il 14 marzo 2007 ed è iscritta all'anagrafe unica delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS) dal 22 marzo 2007. Intende realizzare un **Progetto per Corciano** in naturale continuità con il positivo impegno prestato dagli Asili nido e dalle Strutture scolastiche di altissimo profilo che operano nel nostro territorio. Una speciale attenzione è rivolta anche ai temi della genitorialità espresse nel progetto della cosiddetta cittadinanza attiva.

In questo favorevole ambito, oltre a rendere possibile la naturale crescita per i nostri bambini, l'Associazione si propone di:

- a) dare una corretta informazione sull'handicap e valutare quali siano le prospettive e le potenzialità del bambino o della persona disabile;
- b) fornire un trattamento globale ed unitario dei problemi sanitari e di sviluppo delle capacità fisiche e psichiche, creando così un'équipe di medici e terapisti che, mediante l'osservazione di un'ampia casistica, saranno veri specialisti del settore;
- c) mantenere stretti contatti con la scuola e gli insegnanti, in modo da formulare percorsi didattici idonei, personalizzati e verificabili;
- d) proporre esperienze ed attività socializzanti, in modo da far acquisire ai ragazzi un'autonomia personale;
- e) far acquisire agli allievi in situazione di handicap una "attitudine al lavoro" studiando metodologie per attivarla, attraverso laboratori interni alle scuole e "stage" relativi all'area di formazione professionale;



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

- f) creare strutture sul territorio, dove i ragazzi maggiorenni che ne sentissero la necessità, possano andare ad abitare, per avere la loro indipendenza e non per costrizione dovuta alla perdita dei genitori.

## **Accoglienza**

Il progetto di assistenza globale prende avvio già nella Divisione Neonatale, al momento della nascita, con la comunicazione preliminare della diagnosi di Sindrome di Down.

Collaborando attivamente con le Aziende Ospedaliere e con le A.S.L. della provincia di Perugia, sarà attivata nei reparti di neonatologia una attività di sostegno e di conforto alla famiglia.

All'atto della comunicazione, che il neonatologo darà il prima possibile, ci renderemo disponibili ad affrontare insieme i primi difficili momenti, integrando le notizie più squisitamente mediche, con il sostegno psicologico che soprattutto chi condivide la stessa condizione può offrire.

La famiglia con bimbo down, se lo desidera, potrà incontrare prima della dimissione dalla Neonatologia alcuni genitori della nostra Associazione, che offriranno un opuscolo in cui si racconta in modo dolce, ma realistico che cosa significa avere un bambino Down.

Dopo aver analizzato le diverse situazioni familiari della coppia, si ricercherà la maniera migliore per comunicare la diagnosi ai fratelli e agli altri membri della famiglia. Per i fratellini più piccoli sono stati prodotti dei brevi cartoni animati, che con un linguaggio da loro conosciuto li orienteranno verso questa nuova condizione.



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

Prima della dimissione, il neonatologo informerà i genitori che il loro bambino potrà essere inserito, qualora lo vogliano, nel progetto di assistenza globale che verrà coordinato dalla Associazione Sindrome Down di Corciano dove sarà operativo un Poliambulatorio per monitorare la salute bambino e dove potranno incontrare altri genitori pronti ad accoglierli, confortarli e sostenerli.

### **Il rapporto con le famiglie**

La prima comunicazione è solo l'inizio di un percorso che si deve svolgere nel tempo: i genitori e il bambino vanno accompagnati lungo un cammino che deve proseguire dopo la dimissione dall'ospedale con il passaggio a strutture che siano in grado di prendersi cura dei loro bisogni formulando un iter terapeutico adeguato.

In collaborazione con l'Azienda ospedaliera e con il coinvolgimento del pediatra di base, sarà attivato un protocollo personalizzato per ogni piccolo nato e per la sua famiglia che vedrà coinvolti sia il reparto di pediatria, sia la neonatologia, sia l'Associazione Uno In Più.

Il pediatra del bambino, che fino ad oggi ha svolto quasi sempre un ruolo molto marginale, anche a causa della poca conoscenza con i problemi connessi alla S.D., in questo progetto trova una collocazione insostituibile e viene chiamato in causa come garante del bambino e della sua "salute". Per sostenere il pediatra, l'Associazione organizzerà corsi di formazione, seminari e convegni che lo informino sui metodi più aggiornati per seguire i bambini.

Superato il momento relativo alle problematiche prettamente mediche della Sindrome di Down, una delle questioni più pressanti per le famiglie è rappresentata dallo scoprire il livello del ritardo



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

mentale. La stretta collaborazione con il Neuropsichiatra Infantile offriranno tutte le notizie sia sull'entità del ritardo, sia sullo sviluppo psicomotorio. Si evidenzieranno precocemente difficoltà nell'acquisizione di particolari funzioni e si metteranno in atto le misure più idonee per sostenere ed aiutare il bambino.

*Vogliamo far presente che queste attività vengono già svolte dalle strutture presenti sul territorio, esattamente dalla Unità Prima Infanzia di Perugia nelle figure del neuro-psichiatra infantile, del logopedista e dello psico-motricista, ma le lunghe liste di attesa alle quali vengono sottoposte la maggior parte delle famiglie la sospensione del servizio proprio nei momenti di crescita più importanti richiedono una integrazione dei servizi con prestazioni che coprano le carenze del sistema sanitario.*

Per questo motivo l'Associazione intende offrire con scadenze mensili, nella propria sede, la consulenza di un Neuro-psichiatra infantile. Questa figura specialistica, come il Pediatra di base, segue le varie tappe dello sviluppo psico-fisico del bambino e l'incidenza dei problemi correlati alla sindrome; ha il compito, inoltre, di monitorare lo sviluppo motorio ed intellettuale del bambino e rapportarsi con i genitori coinvolgendoli in terapie da proseguire in ambito familiare.

Il Neuro-psichiatra viene a rappresentare un secondo punto di riferimento per il bambino e la sua famiglia e riveste anche un ruolo privilegiato nel considerare le problematiche di tipo "sociale"; egli promuove incontri con altri genitori, ne favorisce la condivisione delle singole esperienze per abbattere il rischio di auto-isolamento.

Ancora il Neuro-psichiatra infantile avrà un ruolo nei rapporti famiglia-scuola: programmando incontri con gli insegnanti e gli operatori che ruotano attorno ai bambini per formulare percorsi didattici personalizzati. Tutta questa attività sarà inserita nel progetto "Pedagogia dei genitori".



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

## **Servizio di Logopedia – Gruppo Psicomotricità**

Nei locali dell'associazione sarà fornito un servizio di **Logopedia** ed uno spazio per la **Psico-motricità**, che opereranno sotto la supervisione del Neuro-Psichiatra.

## **Consultorio Osteopatia**

Intendiamo estendere l'esperienza che da quasi tre anni è stata avviata presso l'Unità Prima Infanzia di Perugia. Visto il successo di questa nuova terapia già ottenuto sui bambini Down, si intende proporla con continuità all'interno dell'associazione.

## **Consulenza Psicologica**

Uno Psicologo seguirà almeno una volta al mese genitori, fratelli e sorelle e/o ragazzi per colloqui individuali e di gruppo.

## **Visite mediche specialistiche**

In collaborazione con l'Azienda Sanitaria Locale, saranno attivate visite specialistiche, presso la sede dell'Associazione, solo su appuntamento, per la verifica della presenza di eventuali patologie connesse alla Sindrome di Down. In questo modo intendiamo evitare inutili ospedalizzazioni per i piccoli pazienti e per le loro famiglie che, solo nei casi necessari, potranno essere indirizzate in strutture ospedaliere attrezzate.



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

## Informazioni e consulenze

L'Associazione, attraverso un assistente sociale, mette i genitori al corrente sulle novità in campo legislativo e previdenziale. Per evitare la disparità dei trattamenti di assistenza, propone una consulenza legislativa che verifichi l'applicazione della legge da parte degli Enti preposti e la uniformità della distribuzione dei benefici economici. Intende, inoltre, offrire l'assistenza gratuita di un avvocato che proceda ad eventuali ricorsi o alle denunce delle omissioni.

## Cittadinanza attiva – Pedagogia dei genitori

In collaborazione con il Comune di Corciano, l'Associazione attuerà il Progetto “Pedagogia dei genitori” con l'intento di sperimentare a livello locale un nuovo approccio educativo a sostegno dell'integrazione scolastica, lavorativa e sociale delle persone diversamente abili.

Questo approccio si fonda sull'esigenza da parte dei Comuni e delle Istituzioni in genere di collaborare ed imparare dalle famiglie e dai genitori, affinché **non siano più viste come espressione di bisogni, ma fonte di risorse e di sostegno.**

Imparare dai genitori per innescare un percorso di apprendimento condiviso, reciproco e paritario tra le famiglie e tutti gli altri attori che a livello istituzionale e sociale intervengono nel complesso processo dell'integrazione sociale. L'obiettivo di valorizzare la metodologia della pedagogia dei genitori deriva dalla precisa scelta politica fondata dalla volontà di:

- sostenere il ruolo delle famiglie come espressione di cittadinanza attiva



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

- riconoscere e valorizzare il loro ruolo formativo ed educante
- stimolare il dialogo e il confronto costruttivo tra famiglie e servizi, agenzie territoriali, ASL, educatori, insegnanti e tutti gli specialisti coinvolti a vario titolo nei processi educativi.

## Progetto Multimediale

Un vero progetto multimediale avrà luce utilizzando appieno le potenzialità offerte dalle cosiddette *nuove tecnologie*.

### Archivio digitale:

Web site istituzionale: che produca informazione dinamica e aggiornata, che offra notizie sulle nuove frontiere della ricerca e che serva da ponte tra la nostra e le altre esperienze aggregative. In un'ottica di totale trasparenza, sarà consultabile, direttamente dal sito, sia il bilancio che le scelte programmatiche dell'associazione stessa.

IP Television: pubblicazione in rete di audio e video che raccolgano e distribuiscano:

materiale inserito dagli utenti

registrazioni amatoriali (*primi passi di ... primo giorno di scuola ... recite etc.*)

materiale inserito dall'Associazione

una vera e propria redazione che si occupi di video-pubblicazioni sulla Sindrome di Down con materiale acquistato o autoprodotta (*convegni ... lezioni ... formazione per terapie ... trasmissioni tematiche*)

Gruppi di discussione on-line: per favorire l'interscambio di opinioni e di esperienze e la diffusione di notizie su eventi anche non direttamente programmati dall'Associazione.



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

### **Archivio analogico:**

All'interno del progetto multimediale uno spazio adeguato sarà previsto per l'archivio delle *cosidette pubblicazioni tradizionali* (nastri, cassette, libri, riviste etc.) consultabili o da prendere in prestito presso la Biblioteca dell'Associazione che informerà genitori, insegnanti, educatori assistenti etc. sulla Sindrome di Down e sulla disabilità in genere.

Con l'obiettivo di dotarci di pubblicazioni aggiornate e di alto livello, saranno previste convenzioni con le case di distribuzione specializzate.

### **Gruppi A.M.A.**

Per quanto riguarda i genitori, lo scopo dell'Associazione è quello di accogliere le famiglie alle quali *purtroppo* non possiamo offrire certezze, ma con le quali vogliamo crescere insieme e insieme costruire un cammino fatto di piccole conquiste quotidiane che possa diventare un punto di riferimento dinamico per tutti, anche per quelle famiglie che pur non vivendo l'esperienza con la "diversità", vive comunque con disagio il proprio ruolo di genitore.

Confrontandoci rispondiamo ad un bisogno che è anche di noi genitori, non solo dei nostri figli: il bisogno di un rapporto in cui sentirsi accolti tanto da poter accettare di crescere e cambiare insieme. Desideriamo accogliere le nuove famiglie, dividerne lo smarrimento iniziale tipico di quando si viene colpiti dalla perdita di un sogno: mettere a disposizione il proprio racconto a chi vive la stessa realtà è un modo per rendere la propria esperienza più ricca e significativa. Vogliamo dare a tutti la possibilità di sperimentare la ricchezza di questa esperienza.

Per questo motivo e con questo spirito saranno creati dei gruppi di auto-mutuo aiuto.



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS

Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

- Creazione di un gruppo auto-mutuo-aiuto per genitori e parenti di persone down
- Creazione di un gruppo auto-mutuo-aiuto per genitori vivono con disagio la propria genitorialità, pur non avendo bambini con problemi
- Creazione di un gruppo auto-mutuo-aiuto per fratelli e sorelle di persone down
- Creazione di un gruppo auto-mutuo-aiuto per persone down.

### **Attività ricreativo-artistiche**

Allestimento di un laboratorio teatrale, formato da ragazzi (non solo Down), all'interno del quale prevedere corsi per la costruzione di burattini, allestimenti scenici, e la stessa introduzione alle tecniche di base della recitazione.

Corsi di danza, pattinaggio, nuoto e introduzioni alle attività ludico-ricreative come l'utilizzo del percorso ciclistico urbano o l'organizzazione di escursioni naturalistiche alla scoperta del paesaggio locale.

### **Educazione all'autonomia**

Con l'assistenza di esperti (psicologo, pedagoga) e volontari, verranno tenuti periodicamente corsi di autonomia, mirati a rendere i ragazzi Down indipendenti nelle azioni quotidiane più importanti (prendere il pulman, cucinare, piccole attività domestiche etc.).

### **Inserimento al lavoro**

Per creare prospettive sempre più concrete di un futuro inserimento è assolutamente indispensabile rapportarsi con le aziende



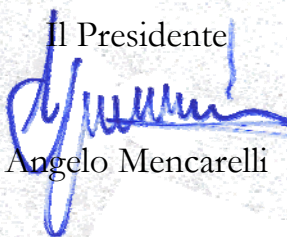
Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS  
Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)

presentando i benefici di legge ai quali potranno accedere inserendo i nostri ragazzi e programmando insieme l'integrazione negli ambiti lavorativi. Far acquisire con veri e propri corsi di introduzione al lavoro una "attitudine al lavoro" ai ragazzi Down studiando metodologie o promuovendo laboratori interni alle scuole e/o "stage" relativi all'area di formazione professionale.

### **Residenzialità**

Creare strutture sul territorio, dove i ragazzi maggiorenni che ne sentissero la necessità, possano andare ad abitare, per avere la loro indipendenza e non per costrizione dovuta alla perdita dei genitori.

Corciano, 04/03/2007

Il Presidente  
  
Angelo Mencarelli



Associazione Sindrome Down Corciano - ONLUS  
Via Zanardelli 4 - 06070 Corciano (PG) Web: <http://www.unoinpiu.org> eMail: [info@unoinpiu.org](mailto:info@unoinpiu.org)