



Da
"IL SEGNO"
aprile 2000

Di fronte alla nascita di un figlio Down i genitori si trovano spiazzati. L'errore che bisogna evitare è quello di credere che il bambino non abbia potenzialità. Secondo il metodo Feuerstein, con l'impegno, la creatività e l'amore mamma e papà possono fare molto.

La nascita di un bambino con ritardo mentale è senza dubbio uno shock per ogni coppia di genitori. Credo si possa dire che le sensazioni che si provano sono peggiori di un lutto, perché quando una persona cara muore possiamo immaginare la nostra vita senza quella persona, invece quando nasce un bambino Down, o con un ritardo mentale in genere, non sappiamo che cosa ci aspetta realmente, la nostra vita diventa un'incognita.

Le prime domande che nascono spontanee riguardano la sua vita futura: potrà trovare qualcuno da amare, con cui condividere la propria vita? Potrà essere autonomo? Come sarà il suo ritardo mentale? Cosa significa essere ritardati mentali? Sarà come avere un matto in casa? In tutto questo si immergono i sensi di colpa inconsci, difficili da gestire a livello razionale, soprattutto della madre: sentirsi incapaci di fare figli, aver scelto il momento sbagliato per avere questa gravidanza che ha portato un figlio così, non aver fatto l'amniocentesi... Sì, perché a volte si pensa che questo esame possa risolverci il problema di avere un figlio portatore di handicap. In realtà non è proprio così. Seppure è un esame che con certezza dice se il feto è trisomico o meno, non garantisce nulla rispetto a moltissime altre patologie con le quali questo figlio potrebbe nascere: autismo, danni da parto che portano ad avere bambini cerebrolesi, sordità, cecità, ecc... Inoltre c'è da dire che in alcuni casi questo esame può indurre a un aborto.

LA MAMMA DI DAVIDE RACCONTA

Down non vuol dire PERDENTE

di Nicoletta Lastella Brambilla

Quasi nessuna madre è preparata ad avere un figlio handicappato e di fronte a questa prova le reazioni sono diverse: c'è chi accetta con coraggio il figlio sapendo che la sua vita sta per trasformarsi radicalmente, perché bisognerà gestire un problema grosso e non previsto; c'è invece chi decide di rifiutare il problema e spesso sentiamo di casi di bambini handicappati abbandonati negli ospedali appena nati. A volte si decide di risolvere il problema anche abortendo.

Di fronte a questo fuggire dalle proprie responsabilità c'è da chiedersi se il rifiuto non sia una piaga nascosta della nostra società del benessere, dove tutti devono per forza nascere efficienti e intelligenti. Le fatiche fanno paura. Abbiamo forse dimenticato che dal sacrificio e dal dono di sé si possono trarre grandi soddisfazioni, spesso le uniche per le quali, quando ci voltiamo indietro, ci accorgiamo che è valso la pena vivere. Non è un discorso masochistico questo, ma realistico: quando qualcosa la si è guadagnata con il sudore della fronte, si gusta di più. Quando decidiamo di accogliere nella nostra famiglia un figlio handicappato, ci accorgiamo che è quello che ci dà più soddisfazione perché con lui ogni cosa diventa una conquista.

Il primo gesto di coraggio che è importante fare è superare i pregiudizi su questo o quel ritardo mentale. Bisognerebbe sforzarsi di abbandonare la mentalità passivo-accettante per incominciare un cammino verso

In basso, l'autrice dell'articolo con il professor Reuven Feuerstein; a sinistra, suo figlio Davide. Nella pagina seguente, il simpatico e sorridente Alessandro.



una mentalità attivo-modificante.

Sto utilizzando le parole del prof. Feuerstein, un uomo che ha ribaltato la visione del portatore di handicap come persona limitata per farne persona pienamente in grado di sviluppare e potenziare le sue abilità cognitive al pari dei normodotati. *Non accettarmi come sono* recita il titolo di uno dei suoi libri, perché è un diritto delle persone handicappate potersi modificare intellettivamente, con a fianco in primo luogo dei genitori che credono pienamente nelle capacità della mente di cambiare attraverso stimolazioni adeguate.

Credo che la scelta di una coppia di sposi oggi di fronte a un figlio handicappato mentale non debba più es-

sere se tenere o no il figlio. La scelta è ben più alta e meno semplice: decidiamo di intervenire attivamente sul ritardo mentale di nostro figlio facendone comunque una persona in grado di vivere come una persona normodotata pur con i suoi limiti, oppure decidiamo di accettare passivamente la situazione, facendo sì un percorso riabilitativo, ma stando a vedere cosa succede e senza che la nostra vita personale venga molto compromessa?

Per fortuna i casi di aborto di feti destinati a essere portatori di handicap o di abbandono di neonati handicappati alla nascita sono pochi in confronto al grande numero di famiglie che accolgono il proprio figlio,

Chi è il professor Feuerstein

Il professor Reuven Feuerstein è un ebreo nato in Romania nel 1921. Durante la seconda guerra mondiale viene internato in un campo di concentramento, da cui fugge verso la terra d'Israele. Nello stato che stava nascendo si occupa con intensa dedizione (attraverso l'organizzazione Aliyah per la gioventù, della quale divenne direttore) di bambini e ragazzi che avevano subito la terribile esperienza dei campi di concentramento, con conseguenti traumi psicologici e difficoltà di apprendimento.

Osservando i cambiamenti positivi dei bambini e ragazzi con i quali lavorava, ha la conferma di ciò che pensa da tempo, e cioè che la modificabilità cognitiva dell'essere umano è possibile. Decide quindi di approfondire i suoi studi. Incontra Jean Piaget e approfondisce le sue teorie sullo sviluppo cognitivo. Con lui si laurea a Ginevra nel 1970, ottiene il dottorato alla Sorbona. È attualmente docente di psicologia all'Università Bar Ilan di Tel Aviv e associato alla Vanderbilt University di Nashville. Nel 1999 l'Università di Torino gli ha conferito la Laurea Honoris Causa in Scienza della Formazione.

Dal 1992 esiste l'Icelp (International center for the enhancement of learning Potential = Centro internazionale per l'elevazione del potenziale di apprendimento) presso l'Hadassah (Hadassah Wizo-Canada research institute) a Gerusalemme. Il centro si occupa di formazione, ricerca e riabilitazione per ciò che riguarda la modificabilità cognitiva. Viene raggiunto da famiglie di tutto il mondo, che desiderano seguire la metodologia Feuerstein per far emergere il potenziale cognitivo dei propri figli. È anche un punto di incontro a livello mondiale per la ricerca psicologica, pedagogica, didattica e terapeutica. Numerosi sono infatti gli esperti da tutto il mondo che collaborano con l'Icelp, come anche gli insegnanti, gli operatori sociali e sanitari di ogni Paese che si avvalgono della metodologia Feuerstein per operare laddove essa risulta efficace.

Molteplici sono le Università che si sono associate all'Icelp e diverse sono le persone che a esso affluiscono per seguire i corsi di formazione. In tutto il mondo migliaia di bambini seguono i suoi corsi con l'aiuto di persone appositamente formate.

Il metodo si è anche rivelato uno strumento valido nei più vari contesti: in particolare molte aziende lo hanno scelto per la formazione e la riqualificazione del personale.

*Il Professore ha scritto numerosi libri, tradotti in diverse lingue. In Italia è possibile reperire il suo testo *Non accettarmi come sono* (Sansoni, 1995). Ulteriori approfondimenti sul metodo Feuerstein si trovano in: G. Bonansea, S. Damnotti, A. Picco, Oltre l'insuccesso scolastico, Sei, 1996; S. Damnotti, Come si può insegnare l'intelligenza, Lisciani & Giunti, 1993.*



Feuerstein ha dichiarato al giornale *Le Monde* parlando di sindrome di Down: «I cromosomi non avranno l'ultima parola». I genitori possono realmente contrastare con il loro amore il ritardo mentale del proprio figlio! Devono però dotarsi di molta forza, molta pazienza e molto coraggio e vedere nel loro figlio innanzi tutto un bambino e non un handicappato. Molti sono i genitori che fortunatamente, seppure con diverse sfumature, vivono così l'educazione del loro figlio con ritardo cognitivo e i risultati si vedono. I loro figli sono realmente delle perle preziose, delle testimonianze uniche di vittoria sul ritardo mentale nella nostra società. Sono la testimonianza del grande coraggio e della forte tenacia e caparbietà dei loro geni-

tori. Bisogna però trasmettere questo messaggio ad altre famiglie, specialmente a quelle più deboli psicologicamente, che si sono trovate tra capo e collo questa prova di un figlio portatore di handicap e fanno molta fatica a gestirla, magari perché quella frangia di società attorno a loro non è né di stimolo né di aiuto per vedere il problema con maggiore ottimismo e fiducia.

(CONTINUA...)

seppure con dolore e con sgomento. Tuttavia, anche in chi accetta l'handicap del proprio figlio si muovono dinamiche rischiose: si riducono le aspettative e i programmi su di lui, si vedono poche possibilità di cambiamento, a volte nessuna, si adatta l'ambiente alle sue presunte capacità e si riducono anche le richieste nei suoi confronti. Questa prospettiva passivo-accettante, definita da Feuerstein "alloplastica", va contro il bene stesso del bambino.

Molto più rischioso (ma decisamente più coinvolgente e avvincente) è l'atteggiamento attivo-modificante, dove si ritiene possibile il superamento del limite. Questa prospettiva, definita da Feuerstein "autoplastica", prevede un potenziamento dell'ambiente circostante al bambino, ha alte aspettative verso di lui e soprattutto prevede programmi uguali a quelli previsti per l'essere umano normodotato. È chiaro che questa prospettiva ha anche un grosso prezzo da pagare per i genitori: cambiare radicalmente vita, ossia spendere ogni energia e ogni minuto della giornata per far sì che il proprio figlio affronti le stesse esperienze dei normodotati, pur nei suoi limiti. Bisogna diventare genitori creativi e coraggiosi. Spesso questo atteggiamento di sfida del limite porta a meravigliarsi delle grandi cose che comunque questo bambino sa fare, al di là delle aspettative di chiunque. Questo significa avere fiducia nelle capacità del proprio figlio, questo significa dire, come

La sindrome di Down

La sindrome di Down è un'alterazione genetica. Si parla di sindrome quando ci si trova di fronte a un insieme di sintomi diversi, apparentemente senza alcun collegamento fra di loro, ma che si presentano sempre associati in una certa situazione patologica.

Down (pronuncia Daun) è il nome del medico inglese che nel 1866 descrisse per primo questa situazione, chiamandola "mongolismo" per l'aspetto orientaleggiante del volto di queste persone. Si definisce genetica qualsiasi situazione legata a una alterazione del nostro patrimonio genetico, il Dna, che è contenuto nei cromosomi. Ogni cellula umana possiede nel suo nucleo 46 cromosomi, uniti a due a due in 23 coppie, numerate da 1 a 23. Il numero è legato alla loro grandezza: si va dalla coppia più grande, la 1, alla più piccola, che è quella rappresentata dai cromosomi del sesso, X e Y. Il cromosoma 21, uno dei più piccoli, è quello in gioco nella sindrome di Down: invece di due ce ne sono tre. Da qui il nome di Trisomia 21 con il quale viene anche indicata la sindrome dal 1959 (Lejeune et al.) Il cromosoma soprannumerario può essere di origine paterna o materna, e l'errore può manifestarsi nelle cellule germinali immediatamente prima della fecondazione, o a livello dello zigote (l'ovulo fertilizzato dallo spermatozoo) o ancora nelle primissime fasi dello sviluppo dell'embrione. La frequenza della Trisomia 21 cresce con l'età della madre: da 0,5 a 0,7 casi su mille nati vivi fra i 21 e i 23 anni, a 3,1 a 35 anni, a 10,5 a 40 anni, a 33,6 per mille a 45 anni.

Il quadro clinico, oltre che dai tratti somatici tipici della sindrome (fessura palpebrale obliqua, naso corto con radice piatta, bocca piccola con lingua sporgente, orecchie piccole e rotonde con lobulo piccolo) è caratterizzato da alterazioni della mano, con metacarpo e falangi corti, da ipotonia muscolare con estrema lassità dei legamenti e, a volte, da gravi alterazioni a carico dell'apparato digerente e del cuore: problemi, questi ultimi, che comunque la Medicina oggi sa affrontare efficacemente prolungando di molto la vita adulta delle persone Down. Il problema che più preoccupa la famiglia della persona Down è il suo ritardo mentale che, se non si interviene adeguatamente, può diventare sempre più evidente con l'aumentare dell'età. I genitori devono quindi stimolare il piccolo perché raggiunga il più possibile i traguardi evolutivi nella norma: il primo sorriso, lo stare seduto, il "gattinare", i primi passi, le prime parole. Essi possono anche intervenire per permettere lo sviluppo pieno delle funzioni cognitive del loro bambino e per garantirgli capacità di relazioni sociali e di gestione delle emozioni ottimali. In tale ottica si colloca il metodo del professor Feuerstein che, partendo dalla constatazione che l'essere umano possiede la capacità di modificare le sue strutture cognitive, in altre parole, che "I cromosomi non hanno l'ultima parola" e che "Intelligenti si diventa", ha sviluppato un metodo di vera e propria "riabilitazione cognitiva" non solo per le persone Down, ma per chiunque presenti un deficit cognitivo.

Franco Confalonieri

già primario di medicina generale all'ospedale Fatebenefratelli di Milano