

# Sindrome di Down, Mongolismo, Trisomia 21: da dove vengono queste definizioni?

*Racconto di un'esperienza*  
*Di Maria Luisa Zaghi*

## **Presentazione dell'esperienza**

Il laboratorio di cui si espone qui la documentazione è una piccola parte del lavoro svolto nel percorso scolastico di D., un ragazzo trisomico con gravi compromissioni delle capacità di comunicazione e di movimento, che ha frequentato la scuola elementare e media negli anni 1991-1999, presso un istituto comprensivo statale in provincia di Bologna.

Il Centro di Documentazione sovracomunale con sede a Crespellano ha collaborato con gli insegnanti e gli educatori alla progettazione e alla documentazione di tutto il percorso di integrazione curando in particolare modo i momenti di raccordo tra le attività per il miglioramento delle autonomie e degli apprendimenti di D. e le attività legate agli apprendimenti curriculari di tutti gli alunni.

Si è avvertita la necessità, infatti, soprattutto negli anni della Scuola Media, di valorizzare l'impegno e la capacità di accoglienza dimostrata da tutti gli alunni nei confronti di D., proponendo delle attività che favorissero la consapevolezza, in ciascuno, della propria crescita culturale determinata in modo particolare dal vivere con un compagno in situazione di handicap.

I laboratori hanno coinvolto soprattutto le insegnanti di Lettere e di Educazione scientifica insieme con l'insegnante specializzata per il "sostegno" e l'educatrice dell'Ente Locale. Le insegnanti e l'educatrice di cui si parla sono: Cristina De Gregorio, Franca Giosafatto, Bianca Cattabriga e Miriam Errico.

L'operatrice del Centro ha condotto il laboratorio, di cui si riporta la documentazione, in collaborazione con l'insegnante di Scienze.

Tutti i laboratori sono stati organizzati dividendo la classe in piccoli gruppi, utilizzando i momenti in cui erano presenti più adulti di riferimento; ogni gruppo aveva poi periodicamente il compito di riferire agli altri il risultato del proprio lavoro; D. ha partecipato ai laboratori più consoni alle proprie esigenze (osservazione e comunicazione).

Presentiamo i punti scelti per organizzare la documentazione:

- ***il nostro parere, quello che sappiamo sul tema analizzato;*** (si riportano le parti più significative della discussione/ giro di parole organizzato tra i ragazzi come momento introduttivo a ciascun incontro tematico del laboratorio)
- ***le informazioni apprese;*** (si riportano parole-chiave, frasi, brani tratti dall'analisi dei testi di riferimento, dalle interviste ad "esperti" svolte durante il lavoro di ricerca)
- ***glossario;*** (si riporta la definizione delle parole considerate difficili, incontrate durante la ricerca)
- ***riflessioni;*** (si riportano i risultati della discussione che avviene dopo la presentazione e la sistemazione delle informazioni ricavate dalla ricerca)
- ***problemi e nuove piste di lavoro;*** (vengono segnalati problemi e idee che possono dare avvio a nuove piste di ricerca; per alcuni punti stati individuati alcuni brani significativi).

## Viaggio di ricerca della classe II L

A cura degli alunni partecipanti al gruppo di lavoro:

**Giovanni Borghi, Tiziano Borghi, Angela Giovinazzo, Silvia Mazzoni, Roberto Tomesani**

**e di Maria Luisa Zaghi (Centro di Documentazione sovracomunale di Crespellano-Bo)**

### INDICE

#### LE TAPPE DELLA RICERCA :

1. Sindrome di Down: chi è stato il dott. Langdon Down e di che cosa si è occupato?
2. Perché ha parlato di “mongolismo”?
3. A quali teorie contemporanee o precedenti ha fatto riferimento?
4. L’educazione dei bambini handicappati: che cosa suggerisce Down riguardo l’educazione dei “deboli mentali”? E che cosa suggerisce Séguin?
5. Quando si è parlato di trisomia 21?

#### RIFLESSIONI FINALI:

1. Da dove siamo partiti per questa ricerca?
2. Scambio epistolare con gli studenti di Scienze dell’Educazione (Università di Bologna).

## Sindrome di down: chi e’ stato il dott. Langdon Down e di che cosa si e’ occupato?

### IL NOSTRO PARERE O QUELLO CHE CREDIAMO DI SAPERE GIA’...

Sindrome:

- “è una malattia”;
- “quando uno è diverso dagli altri”;
- “è una malattia genetica”.

#### LE NOTIZIE APPRESE:

Sindrome: “*insieme di sintomi caratteristici di una malattia*” dal Dizionario Pratico della Lingua Italiana-Mondadori.

Sindrome di Down: “*è una condizione genetica, non è una malattia*” (dall’intervista alla dott.ssa De Sanctis.)

Riportiamo una sintesi dei brani più significativi ricavati dalla nostra ricerca:

Il Dott. Langdon Down (1828-1896), medico inglese, pubblicò nel 1866 sui “London Hospital Reports” le sue *Osservazioni su una classificazione etnica degli idioti*. Down dichiara la necessità di una classificazione che permetta un intervento preciso su un bambino piccolo, prima che sia troppo tardi. Il suo interesse era quello di scoprire fin dalla nascita, il modo di essere e di divenire di un uomo, attraverso l’osservazione dei

tratti somatici. (A.Canevaro, J.Gaudreau, *L'educazione degli handicappati*, NIS, 1989, Roma.)

Down afferma infatti: "...da una ricognizione del tipo, noi siamo in grado di determinare le caratteristiche fisiche del bambino allo stesso modo di quelle mentali e morali, in modo che stupisce la madre, la quale trova qualcuno che è capace di anticipare tutto ciò che lei (avrebbe dovuto esporre)." (da J.L.Down, *Affezioni mentali di infanzia e giovinezza*, dagli Atti del "Council of the Medical Society of London").

Dice poi che per la marcata rassomiglianza, da lui riscontrata, tra bambini "a disposizione debole" e i vari tipi etnici della famiglia umana ha trovato utile classificare le proprie osservazioni degli idioti secondo dei criteri etnici, individuando dei tipi etiopici, dei tipi caucasici, dei tipi mongoli. Down avrebbe desiderato che si ricordassero le sindromi e che accanto a quella del mongolismo vi fossero quella dell'etiopismo e del caucasismo. (A.Canevaro, J.Gaudreau, op. cit.)

## **GLOSSARIO**

**Sindrome:** insieme di sintomi che caratterizzano una malattia.

**Tratti somatici:** l'insieme dei caratteri che si riferiscono al corpo.

**Idiota:** dal greco "idios"; isolato, particolare, che è stupido e insensato.

## **RIFLESSIONI**

Dalla lettura del lavoro del Dott. Down emerge il concetto di classificazione; è un concetto che si incontra spesso nello studio di molte materie scolastiche. Dallo Zingarelli, Vocabolario della lingua italiana, Ed. Zanichelli.

Ci piacerebbe capire meglio quanto è utile "classificare" quando si parla di persone, dei loro problemi, dei loro comportamenti.

## **PROBLEMI E NUOVE PISTE DI LAVORO**

- La funzione e l'importanza dell'uso delle classificazioni nel processo di conoscenza.
- Le classificazioni nel "metodo scientifico".
- Rapporto tra osservazione e classificazione.
- Le classificazioni nello studio del comportamento umano: utilità e rischi.
- Classificazioni e ricerca di identità.
- In quali discipline si integrano le problematiche citate?

## **Perchè Down ha parlato di mongolismo ?**

### **IL NOSTRO PARERE:**

Dalla discussione è emerso un parere condiviso: la definizione di "mongolismo" è stata applicata semplicemente sulla base delle somiglianze dei caratteri somatici delle persone trisomiche con gli abitanti di una particolare Regione asiatica.

### **LE NOTIZIE APPRESE:**

Riportiamo un brano che ci è sembrato particolarmente significativo e che conferma il parere espresso nella discussione. E' un estratto della relazione che Langdon Down espose al Concilio della Società Medica di Londra:

*“Da qualche anno sono rimasto impressionato dalla marcata rassomiglianza di bambini a disposizione-debole rispetto ai vari tipi etnici della famiglia umana...Ho avuto, sotto mia cura, tipici esempi della razza negroide, con le caratteristiche ossa rigomatiche, gli occhi prominenti, le labbra grosse e il mento sfuggente.*

*Essi avevano capelli lanosi, sebbene non neri, né la pelle aveva acquisito l'elemento pigmentario. Sono stati esempi di negri bianchi benché di discendenza Europea. Alcuni ancora hanno classificato gli stessi (bambini a disposizione-debole) come prossimi alla varietà Malese, con capelli neri, soffici, ricci, le mascelle superiori prominenti e le capaci bocche, tipi dei mari del Sud.*

*Ho anche incontrato alcuni esempi del tipo Indiano Nord Americano, con fronte bassa, guance prominenti, profonde cavità degli occhi e uno stretto naso scimmiesco.*

*Un considerevole insieme si trova sotto il gruppo Mongolico. Essi hanno caratteristiche così marcate che quando i membri di questo tipo sono disposti in prossimità, è difficile credere che essi non siano fratelli e sorelle. Infatti la rassomiglianza con un altro del gruppo è infinitamente più grande rispetto ai membri della propria stessa famiglia. Raramente essi hanno capelli neri, come i veri Mongoli ma presentano un colore bruno e sono esili e radi. La faccia è larga, piatta, priva di prominenza. Le guance sono rotonde e lateralmente dilatate. Gli occhi sono disposti obliquamente e la cavità interna è più separata dal normale. La fessura palpebrale è molto sottile, la fronte è aggrinzita trasversalmente dal costante uso dei muscoli occipito-frontali nell'apertura degli occhi. Le labbra sono larghe e grosse, con fessure traverse. La lingua è lunga, grossa e molto rugosa. Il naso sottile...”*

Langdon Down, elaborando una classificazione basata sul confronto dei tratti somatici di persone con deficit mentale e di popolazioni appartenenti a fasce etniche extraeuropee, pensò dapprima di potere arrivare a distinguere l'“idiozia congenita” da quella accidentale; in secondo luogo, ritenne di avere costituito, basandosi su uno svariato numero di “osservazioni”, un sistema di riferimento utile a predire i comportamenti e le modalità di relazione col mondo di coloro che, con il loro deficit mentale, rientravano in un particolare gruppo di affiliazione etnica.

Al gruppo “mongoloide”, come presumibilmente agli altri, avrebbero dovuto corrispondere determinati tipi di personalità e determinate possibilità di sviluppo.” (dalla Tesi di Laurea in Estetica di Mirna Tagliavini, “*Criteri di classificazione del deficit mentale del Dott. J. Langdon Down: comparazioni estetiche, antropologiche e filosofiche in una ricerca sperimentale del XIX secolo.*” Corso di laurea in Filosofia. Università di Bologna).

## **RIFLESSIONI**

Viene stabilito un parallelismo tra gli “idioti” e razze considerate inferiori a quella bianca: c'è la necessità di **classificare** e di collocare i “diversi” in qualche gruppo di appartenenza; tale necessità nasce dalla paura della diversità “vicina”.

### ***Perché la “diversità”, soprattutto se vicina, spaventa?***

Presentiamo le risposte trovate discutendo nel gruppo:

1. Perché potrebbero avere reazioni diverse dalle nostre.
2. Perché abbiamo paura di fraintendere e di essere fraintesi.
3. Perché abbiamo paura di quello che non conosciamo.

## PROBLEMI E PISTE DI LAVORO

### *Quali possono essere gli atteggiamenti nei confronti della “diversità” determinata dal deficit?*

Dalla ricerca:

*...c'è “il timore che l'altro “diverso” possa essere troppo impegnativo: invece di confermare una diversità che non permette collegamenti e identificazioni, presenti una continuità imbarazzante tra normalità e handicap. La promessa del termine “idioti” (...) può venire meno: l'altro può essere un po' meno idiota, e io posso essere un po' idiota.”* (da Canevaro A, Gaudreau J., op. cit., pag. 138).

### *Indagine sulle teorie dell'evoluzione delle specie:*

*L'invenzione delle razze, le segregazioni razziali e le conseguenze storiche.*

*La scuola prima e dopo le leggi per l'integrazione degli handicappati.*

## **A quali teorie contemporanee o precedenti ha fatto riferimento il dott. Down?**

### **IL NOSTRO PARERE**

Su questo punto nessuno dei partecipanti al gruppo di lavoro ha potuto esprimere dei pareri o comunicare conoscenze precedenti; quindi si è proceduto subito ad analizzare i testi messi a disposizione dal Centro di Documentazione e dagli insegnanti. (Enciclopedia Zanichelli, Bologna, 1995; Tesi di laurea di Mirna Tagliavini, op. cit.)

### **LE INFORMAZIONI APPRESE**

Sintesi delle notizie ricavate dalla ricerca: Down fa soprattutto riferimento alle teorie sviluppatesi nell'800, di Gall (frenologia) e Lavater (fisiognomica) che sostanzialmente cercano di capire e interpretare il carattere di un individuo dall'aspetto esteriore. Con Lombroso si ha la pretesa di dedurre, dai tratti del viso, l'inclinazione o meno di una persona a infrangere le regole sociali in vigore.

### **GLOSSARIO**

**Frenologia:** si tratta di una teoria neuropsicosomatica, sviluppata nel sec. XIX da F.J. Gall, secondo cui a ogni funzione psichica corrispondevano particolari rilievi del cranio, in base ai quali potevano essere determinate le caratteristiche psichiche di un individuo.

**Fisiognomica:** disciplina che deduce le caratteristiche psichiche di una persona dai caratteri somatici, in particolare del viso. Diffusa nell'antichità (Averroè, Alberto Magno) e nel Rinascimento, ripresa nell'800 da J. Lavater e F.J.Gall (vedi: frenologia) che studiarono in particolare la conformazione della scatola cranica.

**Antropologia criminale:** fondata da C. Lombroso (1835-1909), psichiatra e antropologo che ritenne di individuare i tratti somatici distintivi dei delinquenti.

### **RIFLESSIONI**

La frenologia e la fisiognomica proponevano un meccanismo di riconoscimento del prossimo molto semplice, meccanico con risposte ai problemi apparentemente non

ambigue; ci si poteva permettere di credere di capire, di riconoscere gli altri evitando la complessità, ricca ma anche difficile, dei rapporti tra le persone.

Non ci si rendeva conto però che, evitando le relazioni, si impedisce il raggiungimento di obiettivi che a noi sembrano irrinunciabili e cioè:

- 1) il riconoscimento reciproco;
- 2) la nascita del senso di appartenenza;
- 3) la possibilità della comunicazione e l'acquisizione di apprendimenti.

A proposito della impossibilità di capire "l'altro" senza uno sforzo di riconoscimento reciproco ci sembra utile riportare un episodio-apologo raccontato da Gregory Bateson: *"Il dottor Stutterheim, archeologo governativo di Giava, usava raccontare questa storia: qualche tempo prima dell'arrivo dell'uomo bianco, ci fu un uragano sulla costa giavanese, nei pressi di una delle capitali. Placatosi l'uragano la gente scese sulla spiaggia e trovò, in balia delle onde e quasi morta, una grande scimmia bianca di una specie ignota. Gli esperti della religione spiegarono che questa scimmia era stata alla corte di Beroena, il dio del mare e che per qualche colpa la scimmia era stata scacciata dal dio, la cui ira si era manifestata nell'uragano. Il Rajah diede ordine che la scimmia venisse tolta dall'acqua e mantenuta in vita, incatenata a una pietra e che vi erano grossolanamente incisi in latino, olandese e inglese il nome di un uomo e il racconto di un suo naufragio.*

*Questo marinaio trilingue non aveva evidentemente stabilito una comunicazione verbale con coloro che lo avevano fatto prigioniero. Certamente non si rendeva conto dei loro preconcetti, per cui lo definivano una scimmia bianca e perciò non un potenziale destinatario di messaggi verbali.*

*Probabilmente non accadde mai che essi dubitassero della sua appartenenza al genere umano; egli però può aver dubitato della loro".*

Questo racconto-apologo richiama la necessità di porre alla base dell'apprendimento non solo la comunicazione, ma il riconoscimento reciproco, senza il quale sembra sia ben difficile che si attivino sia la comunicazione che l'apprendimento. (A.Canevaro 1986)

## **PROBLEMI E NUOVE PISTE DI LAVORO**

Nel 1859 C. Darwin pubblica *"L'origine della specie"*, in cui giunge alla conclusione che gli individui più adatti a sopravvivere nel loro speciale ambiente avevano più probabilità di vincere la battaglia e quindi si sarebbero riprodotti in massima quantità; gli esseri meno capaci si sarebbero estinti.

C'è una contraddizione con cui deve fare i conti anche Darwin: la teoria evolutiva basata sulla selezione naturale prevede la lotta per la sopravvivenza come una necessità dando spazio solo ai "vincenti", solo ai più adatti; in questo quadro come si pone un comportamento di tipo "sociale", di solidarietà verso i meno garantiti? (cfr. Darwin, *Descent of man*).

## **Che cosa suggerisce down riguardo l'educazione dei "deboli mentali"? Cosa suggerisce Séguin?**

### **IL NOSTRO PARERE**

Su questo tema, non avendo conoscenze di nessun tipo, abbiamo subito attivato la ricerca.

### **LE INFORMAZIONI APPRESE**

Dalla ricerca: il dr. Down ritiene che questo tipo di idiozia sia congenita e che, per la maggior parte dei casi, sia dovuta alla tubercolosi dei genitori.

Passa quindi ad indicare quali trattamenti sono necessari, dicendo che i soggetti reagiscono bene. Hanno bisogno di un'alimentazione particolare. Nell'educazione bisogna tener conto di alcune loro caratteristiche - che diverranno lo stereotipo da cui ancora oggi facciamo fatica a liberarci - la capacità imitativa e mimica, il senso dell'umorismo e il buon carattere.

Possono parlare, ma con qualche pastosità nella fonazione; hanno un coordinamento motorio discreto. Sono sensibili alle stagioni e regrediscono con il freddo (da A.Canevaro, J Gaudreau, op. citata, pag.136).

**Eduard Séguin** (1812 - 1880), medico ed educatore, fondò a Parigi una scuola per l'educazione integrale degli "idioti". Più tardi, nel 1850, emigrò negli Stati Uniti dove perseguì fino alla morte una brillante carriera di teorico ed esperto di educazione speciale.

Ecco alcuni principi educativi:

- Séguin critica le definizioni che rilevano solo quello che é negativo, solo le mancanze di una persona: tali definizioni, secondo Séguin, limitano ogni suggerimento al minimo indispensabile per la sopravvivenza del soggetto e inoltre impediscono la formulazione di proposte educative.
- Séguin collega i bisogni elementari, quotidiani (cibo, vestiti, pulizia, ecc.) alla possibilità di fare ricerca: a partire proprio dalla storia degli oggetti c'è la possibilità di imparare di più e meglio.
- Séguin vuole collegare educazione e contesto: ritiene importante la ricerca di informazioni (per collegare l'educazione alla storia delle persone) e l'organizzazione dell'ambiente di vita, in modo che diventi uno stimolo per lo sviluppo cognitivo; inoltre distingue tra aiuto e interferenza, tra dare un appoggio per far crescere e sostituirsi all'altro, facendo al suo posto.
- Séguin critica coloro che fanno sempre lo stesso ritratto dei diversi "idioti": non si accorgono, infatti, che ritraggono l'immagine stereotipata, non reale, del "debole mentale" che vive costretto in un istituto;
- Séguin si impegna, quindi, a porre grande attenzione all'originalità di ciascuno.

### **GLOSSARIO**

**Contesto:** complesso delle circostanze in cui nasce e si sviluppa un determinato fatto.

**Stereotipo:** percezione o concetto rigido ed eccessivamente semplificato o distorto di un aspetto della realtà, in particolare di persone o di gruppi sociali.

### **RIFLESSIONI**

Down, avendo fatto molte osservazioni, cerca di ricondurle ad un'unica tipologia sottolineando il deficit che accomuna le diverse persone; quindi, insiste sulla negatività della differenza.

Al contrario, Séguin si impegna a cercare l'originalità (quindi capacità, gusti, desideri) di ciascuno, anche delle persone che hanno un deficit. Riconosce l'importanza di conoscere la storia dei singoli, l'importanza degli scambi con le altre persone, l'importanza del riconoscimento reciproco per poter comunicare e imparare insieme. Séguin collega, quindi, la pedagogia speciale alla pedagogia generale e sostiene che i problemi posti dall'educazione dei bambini e bambine handicappati mettono alla prova i metodi (e i fini) dell'educazione di tutti.

### **PROBLEMI E NUOVE PISTE DI LAVORO**

- E' necessario organizzare schemi di osservazione e auto-osservazione che non si limitino a individuare le competenze e le non-competenze in assoluto.
- E' utile, come indicazione per lo sviluppo di ogni persona, stabilire i livelli di competenza in relazione alle condizioni materiali e psicologiche in cui la competenza stessa può svilupparsi o può essere ostacolata nella sua evoluzione. (Vedi concetto di "Zona di sviluppo prossimale" in Vygotskij).

## **Quando si è parlato di Trisomia 21?**

### **QUELLO CHE SAPPIAMO GIA'**

La ricerca sulla trisomia 21 ci ha portati agli studi sulla genetica, sviluppati in scienze naturali.

Sappiamo che negli stessi anni 1865/1866, in cui Down comunicava le sue teorie, in un altro Paese, un monaco insegnante di scienze naturali, ignorato da tutti, studiava e sperimentava le leggi dell'ereditarietà, ponendo le basi dell'attuale biologia genetica.

### **QUELLO CHE ABBIAMO APPRESO DALLA RICERCA**

Nel 1959, un genetista francese, Jerome Lejeune, scoprì che nelle cellule delle persone con sindrome di Down c'era un cromosoma in più. Dunque l'origine della sindrome era genetica: tutte le persone con la sindrome di Down hanno nelle loro cellule un cromosoma in più.

L'origine é genetica: questo significa che la sindrome di Down insorge al momento del concepimento. Il codice genetico di ognuno di noi é unico ed é formato da una combinazione di cromosomi del padre e della madre; se per qualche motivo appare un cromosoma in più o in meno, l'equilibrio (genetico) ne viene turbato.

Sappiamo che ciascuna cellula é formata da 46 cromosomi divisi in ventitré coppie; nelle persone con la sindrome di Down, che hanno un cromosoma in più, ogni cellula risulta composta da 47 cromosomi invece di 46 e questo cromosoma in più si trova nella coppia ventunesima: da qui il nome **trisomia 21** (da Hobart Zambon Anna, (1996) *La persona con sindrome di Down*, Il Pensiero Scientifico Editore Roma).

### **GLOSSARIO**

**Cromosoma:** organuli presenti nel nucleo delle cellule in cui hanno sede i geni portatori dei caratteri ereditari.

**Trisomia:** anomalia cromosomica causata dalla presenza di un terzo cromosoma di un determinato paio.



## **RIFLESSIONI, PROBLEMI E NUOVE PISTE DI LAVORO**

Lo sviluppo della genetica ci ha fatto conoscere i meccanismi cellulari che causano la Sindrome di Down; lo sviluppo della scienza e delle tecnologie ci permettono di indagare sulle cause ambientali che possono condizionare l'insorgenza di anomalie cromosomiche; è possibile anche effettuare esami, durante la gravidanza, per formulare diagnosi precoci delle alterazioni cromosomiche del feto e quindi anche della Sindrome di Down.

Diventa possibile fare delle scelte che hanno risvolti molto delicati in campo etico e sociale.

Riportiamo a questo proposito il parere di A.Canevaro espresso in un articolo sulla rivista "L'educatore" del 15 aprile 2000. *"E' possibile lo sradicamento della sindrome di Down?"*

*"Sulla prima pagina del quotidiano "Le Monde", il 13 marzo 1999, vi era un articolo di Jean-Yves Nau con un titolo che può essere giudicato in molti modi: - L'eratication programmée du mongolisme.-.*

*Parlare di una cancellazione o sradicamento programmato della sindrome di Down vuol dire trattare un tema di grande delicatezza, con riflessi drammatici ed etici.*

*Vuol dire trattare un tema che riguarda tante persone, anche amiche di chi scrive: se leggono queste righe non devono esserne ferite. Ma è un compito difficile. Se lo sarà posto anche Jean-Yves Nau? Probabilmente sì.*

*E' oggi possibile realizzare un depistaggio delle anomalie genetiche sottoponendo le donne incinte ad un test che si effettua con un semplice prelievo di sangue.*

*In Francia questo depistaggio è stato realizzato in termini sempre più estesi. Nel 1996 ha riguardato il 25% delle donne incinte, e cioè 156.000 donne. L'anno seguente sono state 380.000 (il 51%), e nel 1998 il test ha raggiunto il 70% delle donne incinte.*

### **Una nuova possibilità**

*Questi dati ci fanno capire che è possibile individuare precocemente (preventivamente?) le anomalie genetiche; e che è quindi possibile che certe anomalie, come la sindrome di Down, possano essere ridotte o anche cancellate.*

*La realizzazione di questa possibilità è basata su due fattori. Una certa organizzazione collettiva che garantisca il test a tutte le donne incinte; ed una conseguente scelta a carattere individuale di ciascuna donna, sulla base delle informazioni che riceve e sulla base delle proprie convinzioni.*

### **Una scelta sociale**

*Il primo fattore è impegnativo per un sistema sanitario, che deve destinare ad un tale programma risorse non certo irrisorie.*

*Il problema è che, siccome le risorse non sono infinite, è immaginabile che, una tale scelta comporti una contrazione nell'investimento in prospettive sociali ed educative.*

*Ed è possibile che questa scelta comunque porti ad una minore attenzione nei confronti della vita sociale.*

*La comunità sociale vivrebbe una doppia scelta non facile da intrecciare: da una parte la considerazione della sindrome di Down come disvalore, da cercare di cancellare; e dall'altra l'impegno di valorizzazione delle persone Down.*

*Sembra anche evidente che una scelta del genere divaricherebbe ancor di più la situazione di alcuni paesi "ricchi" rispetto agli altri paesi "poveri", paesi che possono organizzare un servizio collettivo e comunitario, e paesi che non sono strutturati né hanno risorse per organizzarlo.*

*Le percentuali delle persone handicappate, già adesso fortemente sbilanciate, sarebbero l'espressione di un mondo spaccato, e sempre più leggibile come un assorbimento di risorse in un'area a scapito dell'altra, ben più ampia.*

### ***Le scelte individuali***

*L'altro fattore riguarda le scelte individuali. Il rischio è che a positiva evoluzione del ruolo della donna si accompagni con una solitudine drammatica nelle decisioni; e nello stesso tempo in un condizionamento nelle scelte. Più volte registriamo il fatto che le informazioni dedicano spazi ed attenzione alle cose che non vanno, e particolarmente delle persone Down per gli ostacoli che incontrano, per le esclusioni che subiscono.*

*Uno scenario così segnato dalla negatività può indurre a scelte che sono certo individuali, ma sono fortemente influenzate. E allora? Si può forse fermare questa possibilità?*

*Si deve accettare con pragmatismo o con prometeica certezza del futuro migliore? Questi interrogativi esigono, almeno, che le scelte non siano solo tecniche e organizzative.”*

## **RIFLESSIONI FINALI**

### ***Da dove siamo partiti per questa ricerca?***

Il punto di partenza di questa ricerca sono state **le tre parole** con cui si definiscono di solito le persone come il nostro compagno Davide: sindrome di Down, mongolismo, trisomia 21.

### ***Che metodo abbiamo seguito?***

- Siamo partiti dal confronto e dalla discussione tra noi per cercare di raccogliere le informazioni che già erano in nostro possesso e per formulare nel modo più chiaro possibile le nostre idee riguardo i problemi che man mano emergevano;
- Abbiamo poi cercato conferma e risposte nuove nei documenti che ci sono stati messi a disposizione (libri, tesi di laurea, ecc.);
- La ricerca sul vocabolario, sul dizionario enciclopedico ci è servita per chiarire il significato di parole e concetti particolarmente difficili;
- Alcuni concetti sono stati chiariti, altri sono stati indicati come ulteriori piste di ricerca da proseguire.
- La sintesi del lavoro svolto è stata illustrata su grandi cartelloni che sono serviti per un confronto del gruppo di lavoro con il resto della classe che nel frattempo aveva sviluppato gli altri temi sempre relativi all'attività di integrazione.
- Gli stessi cartelloni sono serviti per un altro confronto avuto all'Università con gli studenti di Scienze dell'educazione; durante tutto l'anno scolastico c'erano stati contatti tra il Prof. Andrea Canevaro, i suoi studenti e il gruppo di insegnanti ed educatrici della nostra scuola insieme con il Centro di Documentazione; così alla fine dell'anno scolastico è sembrato opportuno un nostro contatto diretto con gli studenti, anzi studentesse, dell'Università. L'incontro è stato molto emozionante ed interessante e ne riportiamo alla fine del capitolo un carteggio significativo.

### ***Cosa abbiamo scoperto?***

Dietro quello che facciamo tutti i giorni con Davide ci sono studi e ricerche che partono da molto lontano e che hanno coinvolto tante discipline diverse.

E' importante conoscere l'origine e la storia delle parole: molte persone, anche con precise responsabilità nel campo dell'informazione scrivono ad esempio "persone down" mostrando trascuratezza e ignoranza e segnalando così un grave squilibrio tra le dimensioni emotive, sollecitate dalla stampa con il racconto di certi fatti e gli aspetti che riguardano la conoscenza.

Per noi, andare a ricostruire la storia delle parole ha significato anche capire che, ciò che succede nella nostra scuola, non é l'unico atteggiamento possibile nei confronti delle persone handicappate; la discussione tra diversi tipi di educazione partita all'epoca di Down e Séguin e forse anche precedentemente, continua ancora oggi.

***Lo studio dei deficit permette alla scuola e alla società in generale di essere competente e di sviluppare quindi una solidarietà non superficiale capace di andare al di là di sentimenti pietistici scontati e inefficaci.***

*Scambio epistolare con gli studenti di Scienze dell'Educazione  
(Università di Bologna).*

Calcara, 21 Maggio 1998

Egregio professor Canevaro e studenti della facoltà di Scienze dell'Educazione di Bologna,

vi ringraziamo per l'attenzione e l'interesse che avete mostrato per il nostro lavoro.

Per noi é stata una fantastica esperienza che ci ha permesso di valorizzare il nostro impegno e di far conoscere Davide anche fuori della nostra scuola: ci ha dato infatti l'occasione di comunicare ciò che abbiamo fatto durante questi mesi di lavoro. L'incontro con voi ci é servito anche a crescere e ci spinge a continuare e ad approfondire la nostra ricerca. Speriamo in futuro di avere ancora rapporti di collaborazione con voi.

Cordiali saluti dalla classe II L Scuola Media F.Malaguti di Calcara

Tiziano Borghi, Lorenzo Ferrari, Angela Giovanazzo, Giovanni Borghi, Sandro Fiorentini, Giulia Melotti, Oscar Bompiani, Gabriele Conti, Federica Berardi, Simona Lolli, Silvia Mazzoni, Gabriele Astolfé, Sidra Riaz, Damiana Castori, Roberto Tommesani, Alessandro Rossi, Alex Malaguti, Cristian Sciarti, Davide Vannini, Franca Giosafatto, Cristina De Gregorio, Miriam Errico, Bianca Maria Cattabriga.

Bologna 26 Maggio 1998

Cari ragazzi,

siamo rimasti molto contenti della vostra visita e della vostra lettera che abbiamo letto a voce alta questa mattina. Il tempo che abbiamo condiviso insieme é servito a noi per notare con quanto impegno avete svolto il lavoro a noi mostrato.

Non pochi di noi sono rimasti colpiti dal grande affetto che ci e' sembrato guidare molti dei vostri gesti e delle vostre parole. Inoltre, dopo l'incontro con voi, per la prima volta abbiamo fatto lezione intorno a un grande tavolo proprio come avete fatto voi quella mattina. Ed ognuno di noi ha ricordato, con le parole, i momenti passati insieme.

Ci siamo "allontanati" dai testi... abbiamo parlato delle nostre esperienze, ma soprattutto di Davide e di quello che abbiamo visto con i nostri occhi. Più di una volta é stata sottolineata l'importanza dei giochi, dei contatti fisici, dei gesti affettuosi. Tutto ciò che ci é sembrato molto naturale avvenisse nella vostra classe.

Abbiamo parlato di Davide come una grande risorsa, una piccola scintilla in grado di avvicinare tra loro, con grande calore, le persone intorno a lui. Quelle persone con le quali un domani noi, come aspiranti educatori, dovremo lavorare in termini di relazione ed aiuto reciproco.

In questa direzione il contributo che voi ci avete dato é come una perla preziosa.

Speriamo solo che essa diventi simbolo di un rapporto di collaborazione con voi.

Con questa lettera troverete i verbali della lezione dedicati alla giornata con voi. Non senza salutarvi e fare a voi un augurio di buona estate!!

Alessandro, Francesca, Veronica, Ilaria, Deborah, Dragana, Fiamma, Francesca, Patrizia, Monica, Valentina, Debora, Sabrina, Sibille, Barbara, Sara, Erika, Andrea, Daniela, Nadia, Francesca, Claudia, Chiara, Laura, Sonia, Barbara.

## **Risposta ad una domanda emersa nel corso della discussione all'Università.** di Maria Luisa Zaghi

Domanda:

*Il lavoro di osservazione e di studio, fatto in riferimento al ragazzo disabile, non può diventare motivo di disagio per il soggetto stesso?*

E' una domanda importante perchè si preoccupa che sia garantito il rispetto nei confronti della persona disabile, al di là e insieme all'interesse e anche all'affetto.

Credo che si possa correre questo rischio (quello espresso nella domanda) e vorrei spiegare quali sono, secondo me, le condizioni per ridurlo il più possibile; prima di tutto è importante stabilire le motivazioni, cioè il perchè si osserva o si studia.

Noi abbiamo osservato Davide per cercare di capire meglio chi fosse, chi è e quindi che cosa lo fa star bene, cosa lo fa star male, quali capacità può esprimere dietro le evidenti o apparenti incapacità. Questo perchè ci interessa capire bene, il meglio possibile, quello che ci chiede, come ce lo chiede in modo da adeguare le nostre risposte e i nostri comportamenti nei suoi confronti.

Quindi è stato uno studio, un'osservazione per poter comunicare con Davide, per poter dare un senso allo stare con lui. Questo ha naturalmente comportato uno studio anche su di noi, sui nostri comportamenti, sui nostri modi di rispondere.

E' stato forse come quando si va in un paese straniero: se non si vogliono fare gaffes, se si vogliono evitare piccoli e grandi malintesi, bisogna porre una particolare attenzione alle persone che si incontrano, alla loro cultura, e questo ci porta inevitabilmente ad approfondire, perchè le vediamo da un punto di vista diverso, anche le nostre abitudini, il nostro modo di pensare.

E' forse un lavoro di "specchio" più che semplicemente di osservazione di Davide; nello scoprire i suoi desideri, i suoi sentimenti, abbiamo scoperto i nostri; nell'identificare le sue competenze abbiamo riscoperto le nostre e così forse anche le difficoltà.

Poi è venuto anche un impegno più teorico, di tipo scientifico, linguistico e storico; importante anzi doveroso, visto che siamo nella scuola e la scuola è luogo privilegiato di apprendimenti; da questo studio teorico Davide è rimasto fuori, ma anche questo è servito a dare un senso alla presenza di D. a scuola, luogo dove si va per imparare, per imparare a crescere, non nonostante le diversità, ma proprio a partire dalle diversità di ciascuno.