

Personne con syndrome di Down

Tra stereotipi e realtà

Cosa e' la sindrome di Down?

La sindrome di Down è una condizione genetica dovuta alla presenza di un cromosoma in più nella coppia 21



La sindrome di Down non è ereditaria,
nella quasi totalità dei casi. Ma soprattutto
NON E' UNA MALATTIA!!!

...Ma quanti sono?

In Italia nasce un bambino ogni 1200 con la sindrome di Down



Si stima che in Italia vivano circa 40.000 persone con la sindrome di Down.

La maggior parte di loro è già adulta

Sono tutti uguali (dolci, carini ecc..)

NO!

Le uniche caratteristiche che hanno in comune sono:

- un cromosoma in più rispetto agli altri (47 invece che 46)
- un deficit mentale
- alcuni aspetti somatici (occhi a mandorla, bassa statura).

MA ASSOMIGLIANO AI PROPRI GENITORI!!!!



Ogni persona con sindrome di Down è diversa dall'altra.

Le differenze dipendono da fattori quali:

- Costituzione (alto, magro, grasso...)
- Dal tipo di educazione
- Dalla presenza o meno di servizi specifici sul territorio



Sono sempre felici e contenti?

NO!!!

E' lo stereotipo più comune.

La serenità di una persona con SD è legata al suo carattere, all'ambiente e al clima familiari, alle sue attività sociali e dunque alla qualità della sua vita.



Una persona con SD manifesta in modo molto esplicito le sue emozioni (felicità, tristezza, gratitudine, ostilità, tenerezza ecc.) e qualsiasi comportamento affettivo.

Basso livello di filtri emotivi, simili ai bambini ma..

Non sono "bambini grandi"

Ma "adulti semplici"



“Esistono forme lievi e forme gravi di sindrome di Down”

No!!!

Il grado di ritardo mentale non dipende dal tipo di trisomia.

Esistono però persone con la sindrome Down con maggiori o minori difficoltà.



“NON SANNO DI AVERE LA SINDROME DI DOWN”



Un bambino con sD, e più in generale ogni bambino con ritardo intellettuale, è in grado di capire la propria diversità rispetto ai compagni e ai fratelli.

Il suo rapporto con la propria identità sarà più sereno se i genitori riusciranno ad affrontare con lui il discorso sui problemi connessi alla sindrome.

"Sono incapaci di avere rapporti interpersonali che possano portare ad amicizia, fidanzamenti o matrimoni"

L'affettuosità delle persone con sindrome di Down è selettiva e intelligente.



E' più facile che rapporti affettivi e di amicizia nascano in condizioni "alla pari".

Possono innamorarsi e avere amici



In Italia 1 bambino ogni 1200 nasce con la Sindrome di Down

Fino a non molti anni fa la maggior parte delle persone si riferiva alle persone Down chiamandole mongoloidi e l'idea più diffusa era quella di persone ritardate mentalmente che sarebbero state per sempre dipendenti dai loro genitori.

Oggi è possibile incontrare bambini con SD nelle scuole e ai giardinetti, ragazzi che si muovono da soli fuori casa per incontrare gli amici e qualche adulto sul posto di lavoro.

*Qualcosa è cambiato in
questi anni...*

Da bambino ad adulto: un cambiamento anagrafico

- Negli ultimi anni è cambiata moltissimo l'aspettativa di vita

- Per la Sindrome di Down

Anni '40 = 12 anni Oggi = 62 anni

Su 38.000 persone con la SD 25.000 sono maggiorenni

Da bambino ad adulto: un cambiamento di prospettiva

- Un adulto, anche con disabilità intellettiva, non è un eterno bambino, ma un adulto “semplice”
- Bisogni da adulto: casa, lavoro, occupazione, affetti, tempo libero
- Linguaggio da adulto

“Mi vedo adulto nello sguardo degli altri”

Sappiamo che la crescita è passaggio dalla dipendenza all'autonomia, ma..

Un bambino con disabilità incontra due tipi di ostacoli:

- **I limiti imposti dal deficit**
- **Le ambivalenze dell'ambiente:**

“non sei capace a far questo allora ... non sei capace e faccio io per te”

“mi dispiace non poter eliminare la disabilità e allora ti faccio più coccole”

L'AUTONOMIA E' IMPORTANTE PER..

- **PIENO INSERIMENTO SOCIALE**
- **PREREQUISITO PER IL LAVORO**
- **VITA ADULTA INDIPENDENTE**



AUTONOMIA NON È FARE TUTTO DA SOLI

**Autonomia è integrare le proprie competenze
con quelle degli altri**

Esiste un'autonomia possibile per tutti



Dalla NASCITA

AUTONOMIA personale

(lavarsi, vestirsi, mangiare da solo..)

ruolo centrale della FAMIGLIA

In ADOLESCENZA

AUTONOMIA esterna

(spostamenti, acquisti)

FAMIGLIA col supporto degli EDUCATORI

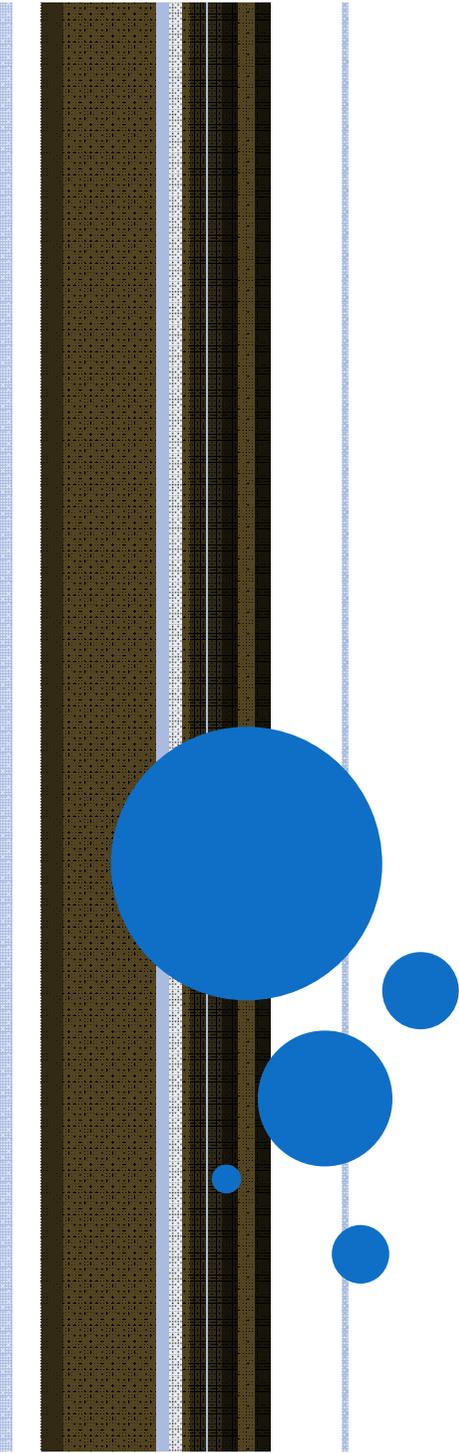
LO STILE METODOLOGICO

- Un rapporto basato su **MOTIVAZIONE** e **VERITA'**
- **PROTAGONISMO** dei ragazzi
- considerazione e riconoscimento esplicito del loro **ESSERE GRANDI**
- Percorsi e strategie **PERSONALIZZATI**

Strumenti facilitanti

biglietti, marsupio, forbici, portafoglio, orologio





COMUNICAZIONE COMPRENSIBILE

DALLA PARTE DEL LETTORE!

- Il plain language nasce negli anni '70 nei paesi anglofoni per la semplificazione del linguaggio della burocrazia
- Negli anni '80 in Italia nasce "Due parole" presso la cattedra di Tullio De Mauro
- Dall'89 AIPD cura l'alta comprensibilità nel lavoro dei percorsi di autonomia
- Negli ultimi anni Inclusion Europe diffonde
- linee guida internazionali (easy reading)



PERCHÉ ABBIAMO BISOGNO DI QUESTE LINEE GUIDA?

- **Le persone con disabilità intellettiva** sono proprio come tutte le altre. **Possono fare tantissime cose nella vita se ricevono il giusto aiuto.**
- Le persone con disabilità intellettiva possono trovare più difficile capire alcune cose e imparare cose nuove. Quindi è importante per le persone con disabilità ricevere **informazioni più chiare possibili e facili da capire.**
- Come chiunque altro, le persone con disabilità hanno diritto a ricevere delle **buone informazioni**. Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. (articolo 9)



- **Buone informazioni** aiutano le persone a trovare le cose che hanno bisogno di sapere. Le **aiutano a prendere delle decisioni e a fare delle scelte**.
- **Se le persone con disabilità intellettiva non ricevono buone informazioni saranno lasciate da parte**. Non saranno in grado di partecipare alle cose che succedono intorno a loro, e dovranno aspettare che altre persone scelgano e decidano per loro.
- Fare **buona informazione** significa rendere l'informazione **facile da leggere e da capire**



LE LINEE GUIDA

- Parole
- Frasi
- Testo
- Aspetto del testo



LE PAROLE

- Si utilizza un lessico comune, attingendo il più possibile dal vocabolario di base, cioè l'insieme minimo di parole che garantisce la possibilità di comunicare;
- Di fronte ad una coppia di sinonimi si sceglie quello meno forbito (ad es. "andare" piuttosto che "recarsi");
- Si preferiscono le parole concrete alle espressioni astratte (meglio "impiegati" che "risorse umane")
- Non si usano possibilmente acronimi o abbreviazioni;
- Si limita l'uso di termini tecnico-specialistici e si spiegano con parole semplici quelli di cui non si può fare a meno (es. educare alla sessualità non con un medico!)



LE FRASI

- Struttura semplice: soggetto, verbo, complemento
- Si prediligono le frasi brevi (max 20-25 parole) e non si dice con molte parole ciò che si può dire con una (invece di “alla luce di tutto ciò” basta “quindi”)
- Non si mettono troppe informazioni in un'unica frase
- Si legano le frasi con rapporti di coordinazione piuttosto che di subordinazione (una informazione alla volta)
- Si predilige la forma attiva a quella passiva, quella affermativa a quella negativa, l'indicativo al congiuntivo, i verbi ai sostantivi corrispondenti



IL TESTO

- Le informazioni non vengono presentate in ordine casuale, ma secondo un criterio logico o cronologico che aiuti a seguire il filo del discorso
- L'informazione principale precede di solito i dettagli, le conclusioni sono fornite prima delle motivazioni
- Il testo è frammentato in paragrafi
- Titolo, sottotitoli, parole evidenziate orientano il lettore
- Si usano elenchi numerati o puntati per ordinare le informazioni
- Si usano congiunzioni e avverbi che esplicitano i rapporti tra i vari concetti
- Si utilizzano esempi e riassunti

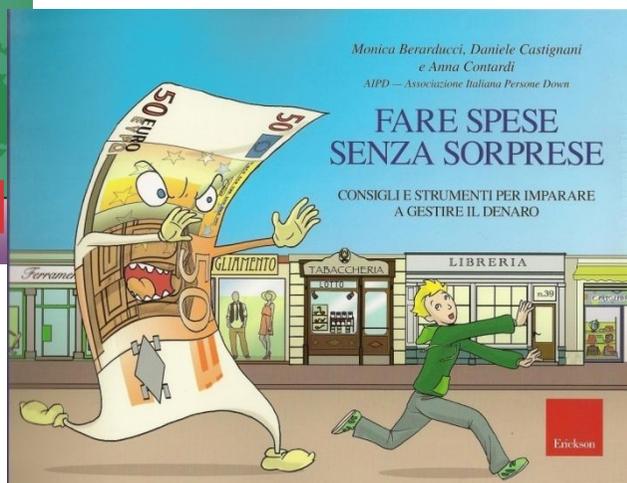
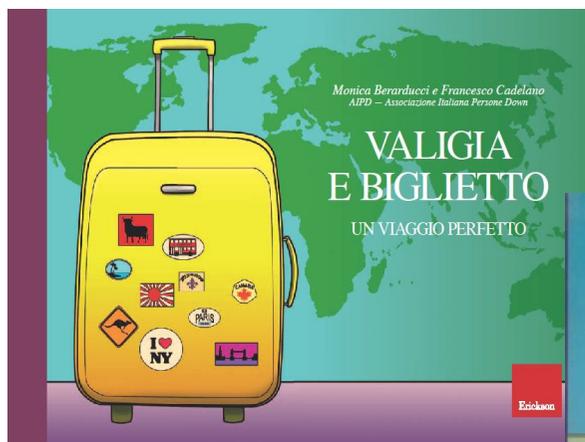
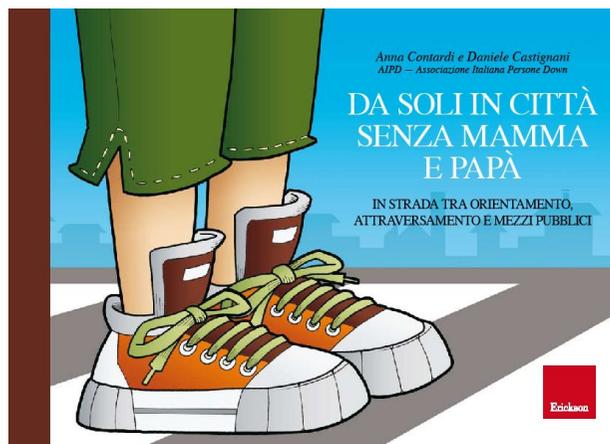
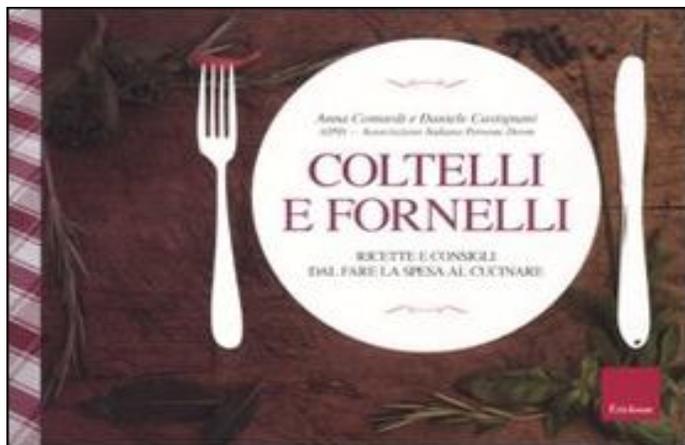


L'ASPETTO DEL TESTO

- Caratteri grandi, almeno corpo 12
- Alcuni caratteri sono più leggibili
- Meglio l'allineamento a sinistra che il testo giustificato
- Le varie parti del testo sono separate da spazi bianchi che fanno respirare pagina e lettore
- Uno stile sobrio senza eccesso delle varie forme di messa in rilievo offerte dalla videoscrittura
- Mai troppi colori
- Coerenza delle scelte grafiche nell'intero documento



"LABORATORI PER L'AUTONOMIA"



LA COLLANA

Nasce

dall'esperienza dei Percorsi di educazione all'autonomia dell'Associazione Italiana Persone Down

Si rivolge

- a persone con disabilità intellettiva
- a chi dispone limitatamente della conoscenza della lingua italiana
- a chi non ha competenza in quel campo

L'attenzione alle difficoltà di comprensione di una persona con disabilità intellettiva ci aiuta ancora una volta a migliorare la qualità della vita per tutti.



QUA SOTTO TROVI UNA DESCRIZIONE DEI PIÙ COMUNI UTENSILI DA CUCINA

PENTOLA DA
PASTA



SERVE PER CUOCERE PASTA E RISO

PENTOLA DA
SUGO



SERVE PER CUCINARE
SALSE E SUGHI

PADELLA



SERVE PER CUCINARE E FRIGGERE
CARNE, PESCE E VERDURE

SCOLAPASTA



SERVE PER SCOLARE LA PASTA QUANDO È COTTA
MA ANCHE PER LAVARE FRUTTA E VERDURA





VIA VERDI

LE PAROLE DELLA STRADA

QUANDO LEGGERETE QUESTO LIBRO, QUANDO CHIEDERETE INFORMAZIONI, QUANDO PARLERETE CON I VOSTRI AMICI, COMINCERETE A SENTIRE ALCUNE PAROLE CHE È BENE CONOSCERE.



Strisce pedonali

STRISCE PEDONALI

SONO DELLE STRISCE BIANCHE DISEGNATE SULLA STRADA CHE VANNO DA UN MARCIAPIEDE A QUELLO OPPOSTO E INDICANO UN LUOGO DOVE I PEDONI POSSONO ATTRAVERSARE E LE AUTO DEVONO RALLENTARE. QUALCUNO LE CHIAMA ANCHE PASSAGGI ZEBRATI PERCHÉ IL DISEGNO RICORDA QUELLO DELLE ZEBRE. SONO IL POSTO PIÙ SICURO DOVE ATTRAVERSARE, MA BISOGNA SEMPRE GUARDARE E STARE ATTENTI PERCHÉ NON TUTTE LE AUTO RALLENTANO E SI FERMANO.

16

STRISCE PEDONALI

SONO DELLE STRISCE BIANCHE DISEGNATE SULLA STRADA CHE VANNO DA UN MARCIAPIEDE A QUELLO OPPOSTO E INDICANO UN LUOGO DOVE I PEDONI POSSONO ATTRAVERSARE E LE AUTO DEVONO RALLENTARE. QUALCUNO LE CHIAMA ANCHE PASSAGGI ZEBRATI PERCHÉ IL DISEGNO RICORDA QUELLO DELLE ZEBRE. SONO IL POSTO PIÙ SICURO DOVE ATTRAVERSARE, MA BISOGNA SEMPRE GUARDARE E STARE ATTENTI PERCHÉ NON TUTTE LE AUTO RALLENTANO E SI FERMANO.



COME USO IL DENARO?

GLI ACQUISTI

PER ESSERE BRAVO CON IL DENARO L'UNICO MODO È USARLO!
ESCI PER NEGOZI, VAI A FARE LA SPESA, FAI DA SOLO I TUOI ACQUISTI PERSONALI... E SARÀ UN GIOCO DA RAGAZZI!



NELLE PROSSIME PAGINE TI DIAMO UN PÒ DI INFORMAZIONI E CONSIGLI PER DIVENTARE UN ESPERTO. SEI PRONTO?



E POI... OGNI VOLTA CHE VUOI VERSARE DEI SOLDI (CIOÈ VUOI METTERE ALTRI SOLDI SUL TUO CONTO), DEVI ANDARE IN BANCA.

ORA VEDIAMO COME È FATTA UNA CARTA DI PAGAMENTO.

LA CARTA È COME UNA SCHEDA TELEFONICA, È DI PLASTICA E HA DUE LATI SU CUI CI SONO MOLTE INFORMAZIONI. TI SPIEGHIAMO LE PIÙ IMPORTANTI:

DAVANTI

UN MICROCHIP, CHE SERVE PER FAR FUNZIONARE LA CARTA



IL NOME DELLA BANCA

IL NOME DEL TITOLARE (AD ESEMPIO IL TUO NOME E COGNOME)

IL NUMERO DELLA CARTA

LA DATA DI SCADENZA DELLA CARTA (CIOÈ FINO A QUANDO LA CARTA È VALIDA E PUÒ ESSERE USATA)

DIETRO



UNA LUNGA BANDA MAGNETICA (UNA STRISCIA) CHE SERVE PER FAR FUNZIONARE LA CARTA

UNO SPAZIO IN CUI METTERE LA FIRMA

ALCUNI SIMBOLI

Linguaggio semplice nella forma e nel contenuto, uso di proposizioni semplici...

CIAO,
SIAMO **MATTEO E LUISA!**
IN QUESTO LIBRO VOGLIAMO RACCONTARTI
QUELLO CHE SAPPIAMO SUGLI UOMINI E SULLE DONNE!
NELLE PROSSIME PAGINE TROVI UN SACCO DI INFORMAZIONI
SU COME SONO FATTI I RAGAZZI E LE RAGAZZE,
SU COME SI FA L'AMORE, SU COME È IMPORTANTE
COMPORTARSI PER STARE BENE CON GLI ALTRI
E TANTO ALTRO ANCORA!
SE QUALCOSA NON TI È CHIARO, CHIEDI A UN AMICO,
UN FAMILIARE, UN INSEGNANTE
OPPURE A UN OPERATORE.
SEI CURIOSO? INIZIA A LEGGERE E A INFORMARTI.
È IMPORTANTE SAPERE TUTTE QUESTE COSE,
ORMAI SEI GRANDE!



MATTEO **LUISA**



...parole semplici, di uso comune, "vicine" al lettore

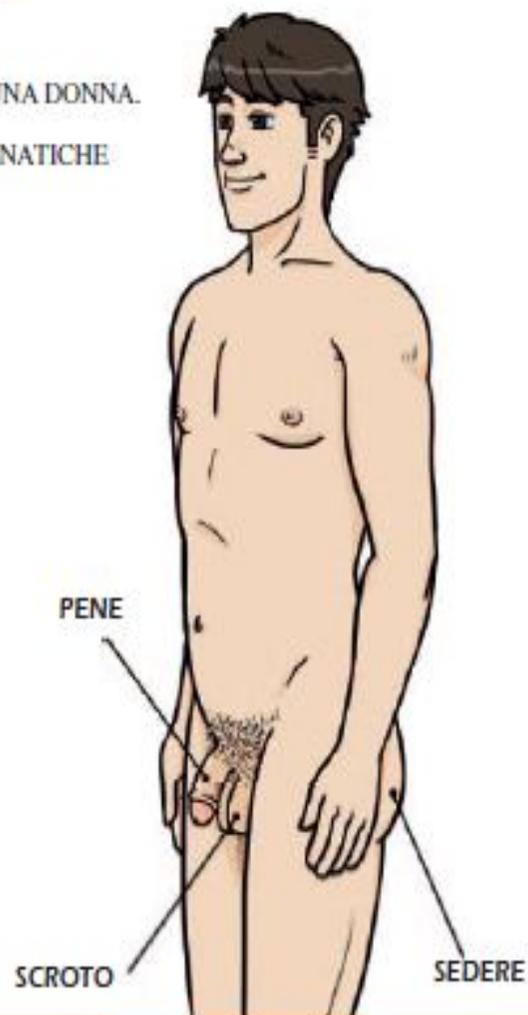
QUALI SONO LE PARTI INTIME DEL CORPO DI UN MASCHIO ?



LE PARTI INTIME DI UN UOMO SONO DIVERSE DA QUELLE DI UNA DONNA.

LE PARTI INTIME DI UN UOMO SONO IL PENE, LO SCROTO E LE NATICHE (IL SEDERE), COME VEDI NEL DISEGNO.

ALCUNI LO CHIAMANO PISELLO O CAZZO,
MA IL SUO NOME CORRETTO È PENE.
IL PENE STA SOTTO LA PANCIA, NON HA MUSCOLI NÉ OSSA.
SULLA PUNTA DEL PENE C'È UN BUCHINO DA CUI PUÒ USCIRE
LA PIPÌ O UN LIQUIDO BIANCO CHE SI CHIAMA SPERMA.
NELLO SPERMA CI SONO GLI SPERMATOZOI, IL SEME DELL'UOMO.



Utilizzo dello **stampato maiuscolo**, del carattere **12 o 14**, del **neretto**

QUANDO DUE PERSONE SI PIACCONO MOLTO, CIOÈ SONO MOLTO ATTRATTE L'UNA DALL'ALTRA, LA PRIMA COSA CHE FANNO È ABBRACCIARSI, ACCAREZZARSI E **BACIARSI**.



DARE UN **BACIO CON LA LINGUA** A UN RAGAZZO È UN'ESPERIENZA MOLTO BELLA E PIACEVOLE. È UN MODO PER FARGLI CAPIRE QUANTO HAI VOGLIA DI STARE CON LUI. È IL PRIMO MODO PER ENTRARE UNO NELL'ALTRO E SENTIRSI COME UNA SOLA PERSONA. UN BACIO È UN GESTO MOLTO INTIMO, PER QUESTO NON SI DÀ A TUTTI, MA SOLO ALLE **PERSONE CHE PER NOI SONO SPECIALI**. UN'ALTRA COSA CHE FANNO LE PERSONE CHE SI PIACCONO MOLTO O CHE SONO FIDANZATE È **TOCCARSI**. IN QUESTE PAGINE TI RACCONTIAMO COME CI SI TOCCA QUANDO SI FA L'AMORE, CIOÈ COME CI SI COMPORTA CON UNA PERSONA QUANDO SI HA UNA **RELAZIONE MOLTO INTIMA**.
LEGGI ANCHE IL PROSSIMO CAPITOLO DOVE PARLIAMO ANCORA DEI MODI DI TOCCARSI.

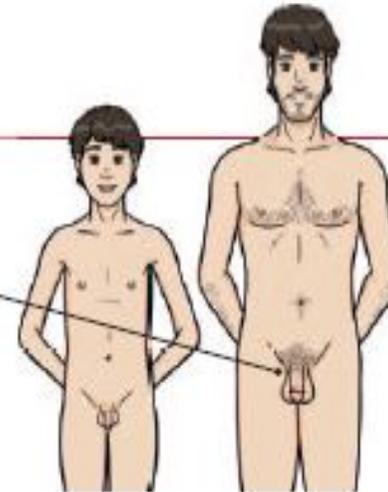


Utilizzo di **elenchi** puntati o numerati e di diagrammi a blocchi e presentazione del materiale scritto secondo un **ordine sequenziale**



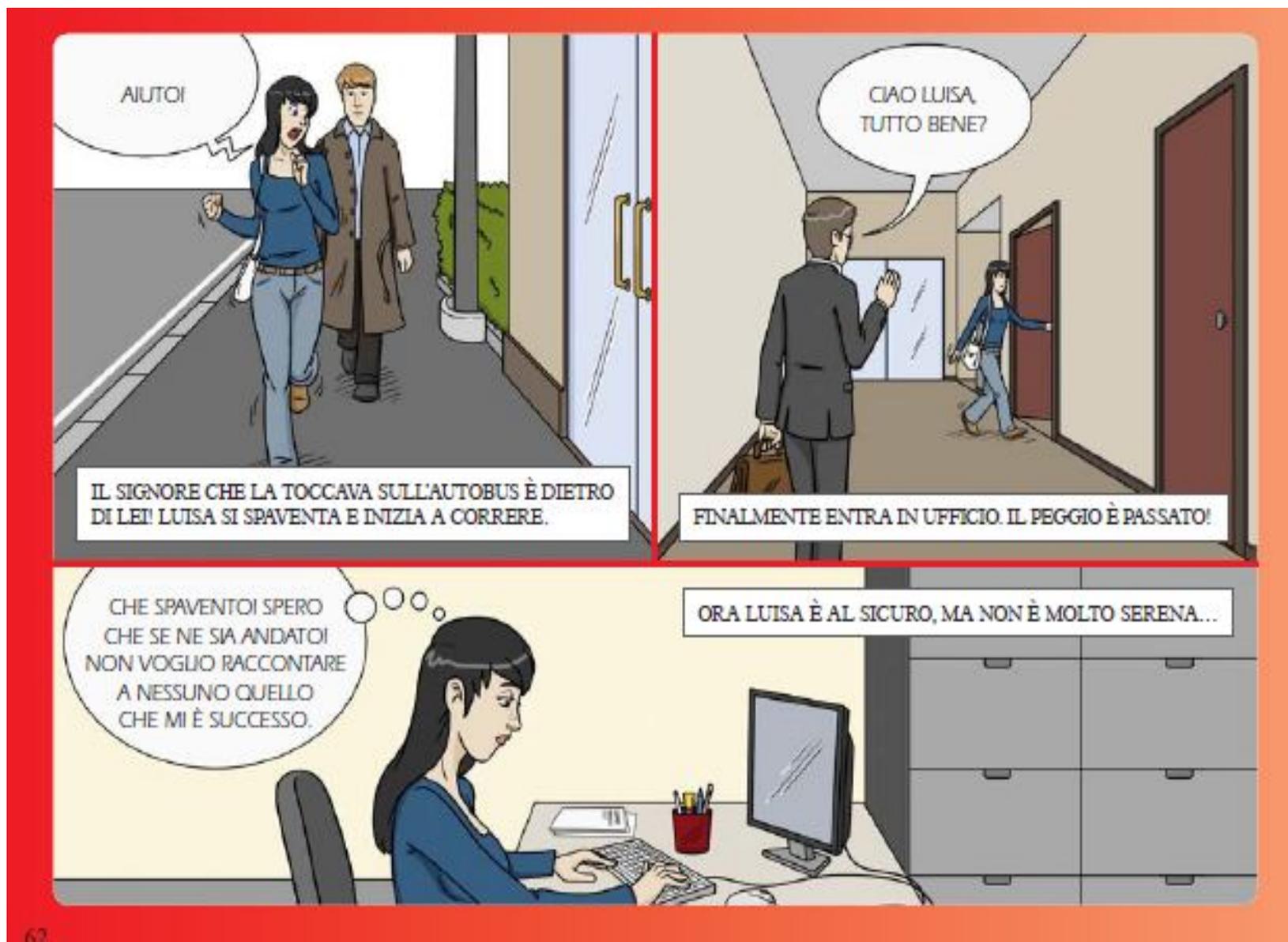
QUANDO UN BAMBINO CRESCE E DIVENTA UN UOMO
IL SUO CORPO CAMBIA:

- IL PENE E LO SCROTO DIVENTANO PIÙ GRANDI.
- CRESCONO I PELI INTORNO AL PENE E ALLO SCROTO.
- CRESCONO I PELI IN TUTTO IL CORPO, ANCHE SUL VISO, E MOLTI UOMINI INIZIANO A TAGLIARSI BARBA E BAFFI.



- LA VOCE CAMBIA UN PO' E DIVENTA PIÙ BASSA.
- SI SUDA DI PIÙ E PER QUESTO È NECESSARIO LAVARSI BENE E USARE IL DEODORANTE SOTTO LE ASCELLE.

Utilizzo del **canale visivo** come canale preferenziale (immagini, fumetti, fotoromanzi) da affiancare a quello verbale...



Nessuna spezzatura di parola per gli "a capo"

L'ANDROLOGO

CHI È?

L'ANDROLOGO È UN DOTTORE CHE CONOSCE BENE L'APPARATO GENITALE MASCHILE. È COME IL GINECOLOGO, MA PER I MASCHI!

COSA FA?

L'ANDROLOGO DÀ INFORMAZIONI, VISITA, GUARDA E TOCCA L'APPARATO GENITALE MASCHILE, FA DEGLI ESAMI, AD ESEMPIO LO *SPERMIOGRAMMA*, PRESCRIVE DEI FARMACI O DELLE CURE SE LA PERSONA NE HA BISOGNO.

QUANDO ANDARCI?

ANCHE PER I MASCHI È MOLTO IMPORTANTE CONOSCERE IL PROPRIO CORPO E PRENDERSI CURA DI SÉ!

TI CONSIGLIAMO DI ANDARE DALL'ANDROLOGO:

- ALMENO 1 VOLTA NELLA TUA VITA
- TUTTE LE VOLTE CHE C'È UN PROBLEMA. PRIMA PERÒ BISOGNA TELEFONARE E PRENDERE UN APPUNTAMENTO.

LO SPERMIOGRAMMA

QUESTO ESAME SERVE PER VEDERE SE UN UOMO È FERTILE, CIOÈ SE PUÒ AVERE DEI BAMBINI.

LA PERSONA CHE VUOLE FARE L'ESAME DEVE MASTURBARSI E METTERE IL PROPRIO SPERMA DENTRO UN CONTENITORE.

POI DEVE PORTARLO AL PROPRIO ANDROLOGO O A UN CENTRO DI ANALISI.

GLI SPERMATOZOI CONTENUTI NELLO SPERMA VENGONO ANALIZZATI: IN QUESTO MODO SI SA SE LA PERSONA È FERTILE OPPURE NO.



Indicazione **degli orari** con specificazione del preciso momento della giornata (mattina, sera)



LA VERIFICA

Ovviamente la garanzia che un testo sia effettivamente leggibile è dato soprattutto dall'attività di **testing** su un campione di lettori con caratteristiche analoghe a quelle dei lettori cui esso è destinato.

Il test è quindi il sistema di validazione più efficace.

Redigere un documento in alta comprensibilità oltre ad aumentarne la comprensibilità spesso ne migliora anche **il contenuto**, la rielaborazione della forma infatti porta spesso con sé una rivalutazione dei contenuti stessi con una eliminazione delle informazioni superflue ed un risultato di maggiore efficacia.

