

PREFAZIONE

Si è reso necessario pubblicare nuovamente la guida al fine di fornire uno strumento per i genitori di neonati con Sindrome di Down utile sostegno psicologico e educativo nel delicato momento della nascita e dei primi anni di vita del bambino.

La consapevolezza e la conoscenza dei vari aspetti della Sindrome, da quelli strettamente medico-sanitari a quelli di ordine psicologico e sociale, sono fondamentali per una equilibrata valutazione della nuova condizione di genitori.

Esiste, nei primi anni di vita del bambino, un reale bisogno di informazioni da parte della famiglia che, se soddisfatto, permetterà una adeguata conoscenza dell'handicap e sarà quindi di fondamentale importanza nell'accettazione della nuova situazione. La guida si prefigge lo scopo di dare questo supporto informativo e conoscitivo in modo da affrontare insieme con i genitori, i dubbi e le incertezze che essi hanno nell'immaginare il futuro del loro bambino. Imparare, fin dall'inizio, a conoscere il proprio figlio, con le sue potenzialità e i suoi limiti, è molto importante per instaurare con lui un rapporto affettivo sereno.

Questa guida si articola in diversi capitoli, affrontando le problematiche mediche e psico-sociali nelle varie fasce d'età.

Nel primo capitolo sono trattati gli argomenti riguardanti il "primo incontro" e vengono forniti suggerimenti per la delicata fase di accettazione della Sindrome da parte dei genitori e la comunicazione interpersonale tra medico, genitori e bambino.

Nei capitoli successivi (2° e 3°) è riportata un'approfondita analisi delle caratteristiche della Sindrome di Down e sono successivamente descritti i problemi sanitari più ricorrenti con l'indicazione degli specialisti a cui rivolgersi.

Attraverso i vari argomenti trattati, vengono ripercorse le varie tappe dello sviluppo del bambino per individuarne le potenzialità di inserimento sociale che esso può raggiungere. Vengono successivamente evidenziate le problematiche relative all'inserimento nell'asilo nido e nella scuola sia elementare che media, con indicazioni di ordine pratico relative alle modalità di iscrizione e agli insegnanti di sostegno.

A questi argomenti sono affiancati altri paragrafi riguardanti il tempo libero, la pratica dello sport e le problematiche relative alla scuola superiore o ai corsi di formazione professionale con l'obiettivo, difficile ma fondamentale, di un inserimento lavorativo.

Il quarto capitolo tratta importanti aspetti socio-assistenziali, per la vita quotidiana di un soggetto con Sindrome di Down, quali ad esempio le agevolazioni sanitarie e fiscali, con le indicazioni pratiche per accedervi.

Nell'appendice infine, sono contenuti gli indirizzi ed i riferimenti utili per l'accesso alle strutture di cura e di assistenza.

Nella guida sono inoltre raccolte alcune testimonianze di persone Down e di genitori che possono essere d'aiuto alle neo-famiglie poiché, attraverso l'esperienza concreta di vita vissuta, esse possano sentire condivise le difficoltà di ogni giorno ma anche le gioie e le soddisfazioni di una vita accanto ad un bambino particolare.

Un particolare ringraziamento vorrei infine rivolgere alle Associazioni di pazienti e di familiari impegnati nel volontariato sociale che hanno consentito la promozione della qualità della vita di tali soggetti riducendo al minimo lo svantaggio sociale.

GIOVANNI MARIA PIRONE
Direttore dell'Istituto