

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

Gentilissimi,

di seguito trovate le relazioni dei collaboratori Vivi Down sulle attività svolte nel 2019 e nel periodo di lockdown. Nel ringraziarli del lavoro svolto vi auguro buona lettura.

Il Presidente

Giovanni De Gradi

Relazione dei medici Vivi Down sulle attività svolte durante il lockdown

Da fine febbraio a fine luglio sono state sospese le visite mediche.

In questo periodo, grazie alla preziosa collaborazione della nostra segretaria Mara, abbiamo mantenuto un rapporto telefonico con molte famiglie, con una frequenza variabile in rapporto alle problematiche emergenti.

COMMENTI

Dssa Alessandra Gazzarri

La pandemia è stata ed è tutt'ora un ostacolo ulteriore nella gestione della quotidianità di tutti noi. In particolare, i soggetti con disabilità sono stati maggiormente penalizzati dalla situazione.

*Ciononostante, in questi mesi, si è molto **intensificato il rapporto di dialogo e di condivisione di opinioni** con alcuni genitori; questo miglioramento va coltivato in modo da dare una maggiore continuità e presenza durante la crescita del bambino.*

Talvolta, l'esecuzione di un'unica visita all'anno risulta riduttiva e si limita alla sola valutazione degli esami effettuati.

*Tuttavia la visita medica in presenza è **fondamentale perché il rapporto umano si esprime con migliore definizione senza l'interposizione di "barriere" tecnologiche.***

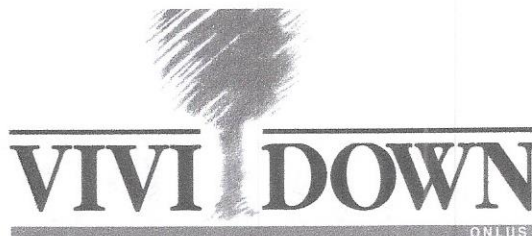
*Nondimeno, bisognerebbe **adottare entrambe le modalità di confronto**, con consulti a distanza (ipotizzando anche l'adozione di videoconsulti), magari adottati con maggiore frequenza, e visite mediche con le stesse tempistiche di prima.*

Dr Lucio Adelasco

Mi ha colpito il modo con cui i parenti dei nostri assistiti hanno affrontato la situazione, talvolta drammatica: nessuno si è lamentato, molti si sono dati da fare per mantenere i figli in attività; genitori o fratelli hanno dovuto gestire per 24 ore al giorno l'assistenza al proprio congiunto, nella quasi totale assenza dei Centri.

*Nel primo periodo ho contattato **le famiglie delle persone con problemi comportamentali più seri**, In seguito con alcune famiglie ho svolto **una attività di consulenza e/o di supporto.***

Un plauso va agli Oculisti e in particolare alla dr.ssa Martina, i primi a riprendere la collaborazione. Con alcune famiglie si è consolidato un rapporto, nonostante il distanziamento forzato.



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

È importante la ripresa delle visite. Mi è mancato soprattutto il confronto tra noi "in presenza".

Dssa Maria Cressotti

Ho telefonato a tutti i pazienti che avrebbero dovuto essere visitati entro la fine di luglio; è stata occasione per fare il punto della situazione: verifica delle visite esami/visite effettuate, informazioni sul comportamento e iniziative del paziente, eventuali programmazioni di controlli e consigli nell'attesa della

visita medica. Sono stati inseriti anche due pazienti nuovi; è continuata la collaborazione con la dssa Rebaudi e il prof Scarone.

Con alcune famiglie si è intensificato un rapporto di fiducia, con alcuni ci siamo sentiti più volte.

Il colloquio telefonico, a volte parlando anche con il paziente, è stato utile per conoscere più a fondo la situazione clinica e comportamentale. Ho raccolto informazioni utili per dare consigli più adeguati e pianificare i controlli necessari. Infatti durante la visita talvolta manca il tempo, essendo impegnata nella consultazione della documentazione clinica effettuata dal paziente nell'arco di un anno.

Sarà utile ricominciare il lavoro utilizzando le due modalità: colloquio telefonico e visita. Personalmente vorrei contattare la famiglia una settimana prima della visita per rendere l'incontro più ricco ed efficace.

SINTESI e CONCLUSIONI

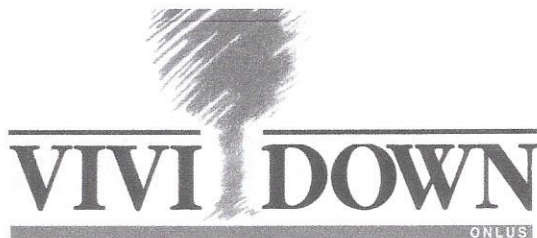
A seguito delle esperienze maturate in questo periodo abbiamo con piacere constatato la resilienza e grande capacità delle famiglie di accompagnare il figlio o parente con creatività, inventiva e pazienza anche quando i centri non sono stati in grado di mantenere un sostegno adeguato, senza alcun lamento pur nella fatica. Alcuni parenti hanno addirittura manifestato una certa soddisfazione perché sono state scoperte attitudini e capacità inaspettate.

Non finiremo mai di imparare dalle nostre famiglie e ringraziare per la ricchezza di umanità che ci regalano e per l'apporto continuo di sostegno alle nostre persone e all'associazione.

La scoperta di un contributo importante alla pratica clinica e alla costruzione di un percorso, attraverso uno strumento sicuramente parziale ma complementare quale quello delle consulenze a distanza, ci ha portati a constatare che l'intensificare i contatti, anche per fornire semplici informazioni, è molto utile per l'efficacia del progetto di lavoro. Il rapporto umano è essenziale per ogni persona: medici - pazienti e familiari.

Resta sempre fondamentale il confronto tra noi medici e tutti i collaboratori dell'associazione per lo scambio di informazioni utili per la correzione e il miglioramento del nostro operare.

Milano, 26 agosto 2020
Dott.ssa Alessandra Gazzarri
Dottor Lucio Adelasco
Dott.ssa Maria Luigia Cressotti



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

Lo stress da pandemia

La situazione psicologica che i soggetti portatori di Trisomia 21 ed i loro familiari sono stati obbligati, ed in parte lo sono ancora, a vivere nei mesi del 2020 è quella di una condizione cronica di stress. L'allarme che la pandemia ha suscitato nella opinione pubblica, i bollettini quotidiani sul numero di ricoverati e di deceduti, le imposizioni restrittive, l'isolamento sociale hanno profondamente modificato la vita di tutti noi, ma in maniera più complessa, quella dei soggetti portatori di trisomia 21.

L'impatto che gli avvenimenti sopra elencati hanno avuto sulla loro vita è stato sicuramente maggiore e più incisivo che sulla nostra: lo sconvolgimento delle loro abitudini più pesante che non il nostro, che pure è stato rilevante. In molti casi le loro capacità di comprendere sono state molto più emotive che razionali, il non potere più vedere, senza pienamente comprenderne le ragioni, i loro amici e i loro educatori, più doloroso che non il nostro isolamento sociale, che pure è stato pesante. Anche le modifiche del ritmo abituale di vita, la scansione del tempo, le abitudini di necessità mutate, sono state fattori importanti di disagio.

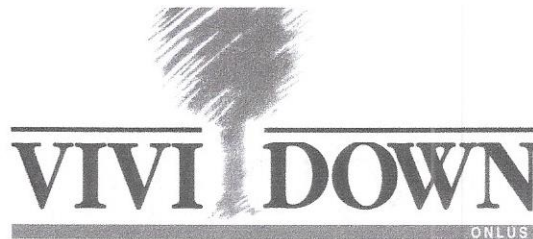
Sappiamo quanto queste persone siano sensibili al clima emotivo nel quale vivono: le preoccupazioni della famiglia sono le loro preoccupazioni, percepiscono immediatamente se è presente preoccupazione, allarme, tensione e possiamo immaginare quanta ne abbiano assorbita nell'ambito familiare, a sua volta giustamente preoccupato (motivazione economiche, lavorative, amici e congiunti magari malati) ecco allora che lo stress si amplifica e può causare reazioni che, talora, a prima vista, possono apparire incomprensibili: rabbia, facile irritabilità, oppositività, fino alla agitazione alla auto ed eteroaggressività. Come in un implacabile circolo vizioso ciò genera altro stress nelle famiglie, già provate, come tutta la popolazione, dalla pandemia e dalle sue conseguenze: non avendo più, di presenza, il sostegno ed il supporto dei Centri e del personale, debbono gestire in autonomia situazioni delicate come quelle che ho cercato di descrivere sopra e talora arrivano al limite delle loro capacità: spesso sono genitori anziani, gli altri figli, lontani, non possono essere di aiuto, isolati a loro volta.

In questa situazione di grande criticità, che, cominciata a febbraio, dura tuttora, la Associazione ha cercato di dare il proprio contributo mettendo a disposizione la consulenza psicologica e psichiatrica a distanza. Per quanto riguarda la consulenza psichiatrica i numeri sono stati contenuti, a riprova delle grandi capacità di autonomia sia delle famiglie che dei soggetti portatori di trisomia 21, capaci di convivere realisticamente ed efficacemente con la difficoltà e restii, giustamente, a cercare nei farmaci risposte rapide ed artificiali alla gestione dello stress.

Anche nelle consulenze, spesso in videochiamata, questa capacità è quasi sempre venuta alla luce, semplificando di molto il lavoro, che pure in qualche caso ha richiesto modifiche o integrazioni di cure. Da quello che ho capito. Mi è anche parso che gli Operatori dei centri abbiano dato grande disponibilità al supporto dei soggetti e delle loro famiglie, anche con la limitazione del contatto fisico e di presenza. La speranza ora è che, gradualmente, la situazione possa ulteriormente migliorare con la riapertura, seppur contingentata, dei Centri, in modo che la quota di stress legata al grande cambiamento delle abitudini e dello stile di vita almeno quello, si riduca.

Milano, 5 settembre 2020

Professor Silvio Scarone



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

Dottoressa Patrizia Rebaudi, servizio di consulenza psicologica

Attività svolte presso la sede di VIVI DOWN

Consulenza psicologica e supporto alle famiglie e alle persone con SD che ne fanno richiesta

Super visione gruppo AMA (auto mutuo aiuto)

Incontri con responsabili e operatori di servizi frequentati dalle persone con SD da me seguite

La Consulenza Psicologica è rivolta ai genitori o ai familiari della persona con la sindrome di Down e può essere richiesta per affrontare un momento di difficoltà legato a tematiche educative o evolutive. Viene quindi messo a disposizione uno spazio per potersi confrontare e per individuare strategie educative efficaci ed essere punto d'ascolto e di "accompagnamento" per soluzioni possibili.

Il servizio alle famiglie o alle persone con SD viene svolto su richiesta e invio dei medici di base o su richiesta diretta dei familiari. In alcuni casi la richiesta è fatta dal responsabile del Centro frequentato con autorizzazione dei familiari. Sempre opportuno e proficuo il confronto tra i colleghi. Sono continuati gli incontri con gli educatori di "Centri" in cui sono inserite persone con SD per confronti e soluzioni condivise rispetto a punti di criticità e progettualità da portare avanti. La consulenza psicologica e i colloqui di sostegno si propongono quindi come un momento di riflessione rispetto al rapporto con i propri figli e all'esperienza della disabilità nella convinzione che, le persone se messe in condizioni di apprendere e comprendere, possano trovare capacità inaspettate e aumentare la propria resilienza in situazioni anche molto complesse. Tutto questo a favore di tutti i componenti familiari e non solo di chi richiede "l'aiuto".

Anche lo spazio del gruppo di auto mutuo aiuto (AMA) nato otto anni fa, persegue le stesse finalità. Offrire ai genitori uno spazio di ascolto in cui potersi confrontare e condividere piccole e grandi difficoltà, accompagnati all'occasione, da un sostegno competente, al fine di vivere al meglio il rapporto con i propri figli e con sé. L'esperienza del "gruppo" si propone come un momento di riflessione. La famiglia con accresciute capacità di gestire le difficoltà (coping strategies) può, a questo punto, essere in grado di affrontare meglio le problematiche, diventando così «produttrice di salute», ambito di prevenzione e non solo oggetto passivo di prestazioni e servizi.

Un GRAZIE alle famiglie per la fiducia accordatami e sincere SCUSE a chi non ho potuto o saputo dare il giusto SOLLIEVO. Invito tutte le famiglie a partecipare attivamente alla vita "associativa" rivolgendo domande, desiderata, lamentele.

Un ringraziamento "non solo professionale e di circostanza" ai medici e a tutte le persone con cui collaboro e mi supportano.


Milano, 5 settembre 2020

Dottoressa Patrizia Rebaudi

Fin qui la relazione sulle attività svolte in sede nell'anno 2019/2020

Per chi "legge" con attenzione le relazioni annuali non sarà difficile accorgersi che la relazione di questo anno sia in sostanza un "copia-incolla" di quella dell'anno scorso.

Ci sarebbe stato comunque poco da aggiungere: i numeri degli interventi sono certamente aumentati e la collaborazione tra i colleghi si è fatta più stretta. Continuano a rimanere temi caldi la sessualità e il "dopo di noi/durante noi", temi sufficientemente illustrati nella relazione dell'anno scorso. Ma la



VIVI DOWN

ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

relazione presentata si ferma all'inizio di febbraio 2020, POI la pandemia. E qui mi pare necessario spendere qualche parola. Le attività di cui sopra hanno continuato ad esserci, anzi, le richieste sono aumentate. Gli incontri si sono svolti da remoto, in Skype o in WhatsApp video. E qui il primo GRAZIE, assolutamente non di piaggeria, perché l'Associazione TUTTA ha permesso SENZA LIMITI di poter seguire le persone permettendo di ricreare una routine, una consuetudine più che mai necessaria per permettere un ancoraggio alle persone.

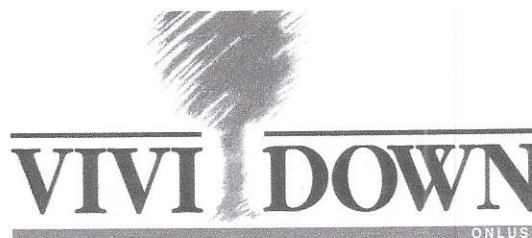
L'epidemia di coronavirus ha costretto all'isolamento forzato milioni di persone in tutto il mondo. Una condizione inedita, i cui effetti non sono ancora chiari sulla popolazione. Già si rileva un incremento degli stati depressivi, declinati in varie forme: leggere, più importanti, esplosive. Naturalmente questo è valido anche per le persone con SD.

Evitare di incontrarci, stringerci la mano, baciarsi, darci pacche sulle spalle, reprime un istinto profondo della nostra specie. Molti problemi della quarantena sono colti dalle tante battute circolate sul web. Come quelle sui possibili effetti della solitudine di cui forse la più nota è: "Comunicato dell'Ordine degli psichiatri: se parlate ai muri o al frigorifero, non preoccupatevi. Contattateci solo se vi rispondono." Siamo animali sociali, ci alimentiamo di relazioni e di contatti. E il senso di solitudine non fa male solo alla psiche ma anche al corpo. La solitudine, l'isolamento, ci rendono più irritabili, più inclini all'ansia, più egocentrici. Come se ne esce? Coltivando l'altruismo, ad esempio facendo comunità, e l'Associazione questo dev'ESSERE. La solitudine, per paradosso, è uno stato condiviso già da molti in condizioni normali, e nella quarantena un po' da tutti. Quindi, coltivare la consapevolezza che lo sforzo di non interrompere le relazioni, nelle forme possibili, lo stiamo facendo per la comunità – soprattutto per i più fragili tra noi – ci permette di recuperare quello che il sociologo francese E. Durkheim chiamava "effervescenza collettiva": il senso di eccitazione condivisa, di coesione, l'altalena di emozioni di un'esperienza di massa, dalle feste pubbliche ai concerti, dalle cerimonie alle manifestazioni sportive.

Poi la "riapertura" "Forse potrei uscire ma non esco. Aspetto ancora un po'. Di lasciare la tana e le regole imposte, mi sembra presto" Questo è quello che molti hanno detto e pensato all'inizio di quella definita fase 2. Si potrebbe dire che con il deconfinamento finalmente le istituzioni ci chiedevano di darci regole da soli: bellissimo essere trattati da adulti, da persone di buon senso, ma mica facile. Sottolineo che chi ha maturato problemi quali ansia sociale, o depressione, aveva già qualche fattore predisponente o qualche fragilità cognitiva che spesso porta ad un irrigidimento delle posizioni e ad una maggiore difficoltà a modificare il comportamento.

E ora tra dubbi e incertezze si riaprono le attività, dalla scuola agli uffici. Le stime ufficiali dicono che il 68,8% dei casi di studenti considerati vulnerabili abbiano una disabilità intellettiva; per i quali la DaD (didattica a distanza) ha visto impegnati attivamente i genitori, il più delle volte anche loro impegnati in casa in smartworking. Il nostro sistema si basa sull'idea che l'insegnante di sostegno si rivolga a tutta la classe e non solo all'alunno disabile. Ma spesso la relazione tra insegnanti curricolari e docenti di sostegno si è inceppata per le difficoltà pratiche di interagire in contemporanea con un monitor. Nel caso di nuove chiusure una proposta è quella di cercare di attivare un piccolo team di tutoring, composto da 2 o 3 compagni, scelti sulla base di competenze e affinità, per aiutare i ragazzi nell'apprendimento e nella socializzazione a distanza. E per le persone più adulte analoghe misure.

Ho cercato di illustrare lo "stato dell'arte" per spiegare, se ce ne fosse bisogno, l'aumento delle richieste di supporto e l'indiscutibile esigenza di rispondere.



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

Non posso non menzionare nuovamente il gruppo AMA che durante questi mesi si è consolidato ed è divenuto un punto di forza per i partecipanti che si sono riuniti via Skype una volta alla settimana, proprio come le linee guida indicano. Esprimo la mia personale soddisfazione per i risultati ottenuti dal gruppo e auspico una maggiore partecipazione.

Con la speranza di poterci riabbracciare tutti il prima possibile, auguro a tutti e per tutti, una serena ripresa

In fede

Milano 5 settembre 2020

Dottoressa Patrizia Rebaudi

RELAZIONE ANNO 2019

Dottoressa Giuliana Fornaro, Servizio di Tutoring Familiare

Il Servizio di Tutoring Familiare ha lo scopo di aiutare le famiglie a migliorare le proprie competenze nel gestire in modo sempre più autonomo il progetto di vita del figlio/a e fare in modo che gli obiettivi educativi siano condivisi dalle diverse figure che possono avere un ruolo nell'educazione della persona con sindrome di Down, sia formali (insegnanti, logopedisti, etc.) sia informali (oratorio, squadra di calcio, scout, etc.).

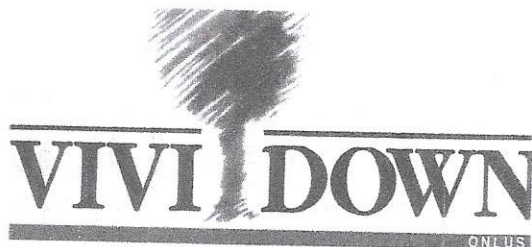
Per accompagnare le famiglie in questo percorso sono previste specifiche linee di intervento di seguito descritte.

- Il sostegno al ruolo genitoriale:

La finalità è di sostenere le famiglie ad acquisire quelle competenze genitoriali e quegli approcci educativi che favoriscono una crescita armonica del proprio figlio/a con disabilità. In particolare, la consulenza mira a far emergere le capacità del genitore ad affrontare e ad approcciarsi alle varie difficoltà che incontra nel percorso di crescita del proprio figlio/a in modo propositivo e progettuale cercando di anticipare le criticità e affrontarle prima che queste si configurino come problemi da risolvere. La consulenza si sostanzia in incontri periodici (un pacchetto di 8-10 incontri comprensivi dei colloqui con il bambino e/o ragazzo) in cui, partendo dalle richieste portate, si analizzano le effettive esigenze e si condivide l'obiettivo di lavoro. Durante il 2019, gli ambiti trattati prevalentemente con le famiglie sono stati:

1. Gli approcci educativi coerenti con uno sviluppo di autonomie personali e sociali.
2. L'accettazione e l'adattamento alla condizione di disabilità: sia all'interno della coppia genitoriale sia come accompagnamento del proprio figlio a prendere consapevolezza dei propri limiti e potenzialità.
3. L'incentivazione delle reti amicali e/o l'inserimento in contesti aggregativi del proprio figlio/a.
4. Percorsi possibili con la conclusione del percorso scolastico.

Dalle consulenze si è riscontrato una maggiore sensibilità dei genitori verso l'area delle autonomie e dell'inclusione sociale. In passato l'interesse, invece, si focalizzava sugli apprendimenti scolastici, basata sulla credenza che una riabilitazione di tali abilità potesse maggiormente favorire l'integrazione del proprio figlio/a. Molti genitori si sono resi conto di quanto siano, invece, le competenze relazionali e di autonomia a favorire una maggior partecipazione alla vita comunitaria. Su questo però rimando quanto indica OMS ovvero che non è tanto che la persona si debba integrare e/o riabilitare, ma è la comunità che deve saper modificarsi per accogliere e favorire la partecipazione di tutti.



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

- Supporto ai ruoli della scuola:

Per accompagnare i genitori a supportare il progetto di vita dei propri figli, il servizio dedica una linea specifica alla scuola. L'obiettivo è di coadiuvare i ruoli scolastici nel gestire in modo competente il successo formativo dell'alunno/a con sindrome di Down e di valorizzare la sua presenza a scuola come occasione per l'intera comunità scolastica in termini di sviluppo di competenze di cittadinanza e di coesione sociale.

Rispetto a questa linea, la novità introdotta da settembre 2019 è l'inserimento nel servizio di Tutoring Familiare della figura della pedagoga, la dott.ssa Federica Marci. Tale figura è stata impiegata per l'infanzia, la primaria e la secondaria di 1°. Questa scelta si è fondata sulla necessità da un lato per distinguere il livello di consulenza sugli aspetti didattici da quelli più legati ad un discorso più ampio sul progetto di vita (di competenza della psicologa) dall'altro per offrire indicazioni tecniche ai docenti su aspetti legati ai processi di apprendimento. Mentre per le scuole secondarie di 2° si è preferito tenere il ruolo della psicologa in quanto in tale ordine di scuola si apre tutta la tematica dello sviluppo di autonomie e/o, a seconda del livello di maturazione, di competenze relazionali che possono accompagnare ai possibili progetti post-scolastici.

- Sostegno al lavoro di rete:

Questa linea nasce dalla constatazione della necessità di un lavoro di rete tra tutti i ruoli formali e informali coinvolti nel progetto di vita della persona con disabilità. Infatti, quanto più questi si muovono verso un obiettivo comune tanto più questo viene raggiunto in termini di risultato. Per cui, sostenere la famiglia nell'esercizio del proprio ruolo genitoriale, implica anche interagire con la rete e favorire un'assunzione di responsabilità tra tutti i ruoli coinvolti. Per cui il servizio di Tutoring Familiare si propone come facilitatore del lavoro di rete.

Il rapporto con i servizi territoriali si è sempre più consolidato ed essi hanno riconosciuto il nostro ruolo di promotori di una cultura di squadra che è andata oltre alla semplice messa in rete degli interventi a favore del minore con disabilità. Ciò che a volte risulta critico nel lavorare con diverse professionalità è quella di riuscire a collocarsi rispetto ad un obiettivo comune e porre le proprie competenze a contributo di tutti per il perseguimento di questo. Molti specialisti e/o operatori si pongono stabilendo il proprio intervento come di maggior valore, assumendo modalità prescrittive nei confronti ad esempio degli insegnanti e della rete stessa generando così conflittualità che vanno a discapito del progetto del minore. Il promuovere processi di corresponsabilità ha favorito la collaborazione e gli stessi servizi hanno visto che lavorare in questi termini risulta più efficace per il proseguimento degli obiettivi.

- Promozione dell'integrazione scolastica e sociale:

Questa linea nasce dall'esigenza della persona con disabilità di sentirsi parte di una comunità, che può essere il proprio gruppo classe o il contesto in cui svolge attività sportiva, di tempo libero e lavorativa. L'obiettivo è quello di rendere il contesto maggiormente competente nell'includere e nel far partecipare alla vita comunitaria la persona con sindrome di Down. Si cerca di rispondere a questo obiettivo sia direttamente con la consulenza (es. consulenza alla scuola) oppure, a seconda dei finanziamenti, con interventi di sensibilizzazione. Ad esempio, rispetto alle strategie inclusive nel contesto classi si è lavorato con alcuni insegnanti nel definire quali lezioni e/o materie si potevano prestare a dei lavori cooperativi e/o attività in cui l'alunno con sindrome di Down poteva portare il proprio contributo alla



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN
classe. Un altro tema trattato trasversalmente nella consulenza è stato quello della valorizzazione del ruolo dei compagni per favorire la socializzazione e l'acquisizione delle competenze dell'alunno con sD. Per quanto riguarda gli interventi di sensibilizzazione direttamente con il gruppo classe, nel 2019, ne è stato svolto uno presso una scuola superiore.

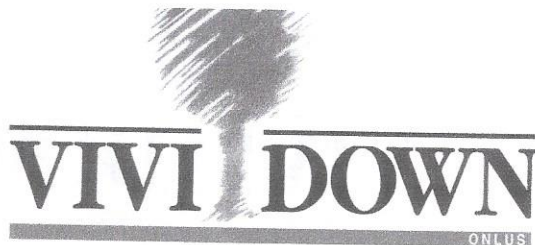
Venendo ai dati, per l'anno 2019 il trend delle famiglie seguite rimane il medesimo, n.25 situazioni. Ci sono state famiglie che sono passate più in una fase di monitoraggio, essendo diversi anni che sono seguiti, ed altre nuove famiglie sono state prese in carico (3 nuove situazioni). Il passaggio in una fase di monitoraggio implica il poter far uso del servizio in caso di necessità e di poter fare un momento di confronto annuale sull'andamento del percorso biografico del proprio figlio/a. Questo passaggio permette poi al Servizio di Tutoring Familiare di poter accogliere nuove richieste. Oltre ad una consulenza sul progetto di vita, le famiglie che non sono seguite, comunque possono fare richiesta di un incontro e/o consulenza specifica su situazioni specifiche sulle quali ritengono utile un confronto con un occhio terzo.

Queste sono le linee che ormai da anni vengono svolte dal Servizio di Tutoring familiare. Per il periodo ottobre 2019 e settembre 2020, il progetto è stato finanziato dalla Tavola Valdese. Per il proseguimento delle linee sopra descritte in questo periodo si stanno presentando delle proposte per la ricerca fondi. La riprogettazione del servizio è sempre occasione di innovazione; ad esempio l'introduzione della figura della pedagoga va in questa direzione. Ovviamente per permettere un servizio sempre più rispondente alle esigenze diventa fondamentale il tema della raccolta fondi, tema sì delicato, ma che credo debba collocare il socio che usufruisce dei servizi sia rispetto ad un uso preciso delle attività e consulenze che li vengono offerte sia ad essere lui stesso parte attiva della vita dell'associazione, infatti, l'essere socio è ben diverso dell'essere semplicemente un utente di un servizio, in quanto implica un livello di corresponsabilità e di partecipazione alle scelte e allo sviluppo dell'associazione.

Altre attività svolte nel 2019 dalla sottoscritta:

1. La progettazione per la ricerca di fondi. Periodicamente viene rivisto e ripresentato il progetto del Servizio di Tutoring Familiare per poterlo finanziare. Nel 2019 è stato presentato e ha ricevuto un finanziamento il progetto "Chatto dunque sono". Questo progetto si concluderà ad ottobre 2020 e ha l'obiettivo di permettere a ragazzi/e e i loro famigliari di approcciarsi all'uso dei social media in modo consapevole e competente.
2. La consulenza per la selezione di n.3 ragazzi/e con sindrome di Down per l'inserimento di un contratto a tempo determinato presso l'Esselunga. Le persone selezionate stanno svolgendo attualmente il proprio percorso lavorativo.

In conclusione, anche se riguarda più il 2020, si riporta quanto l'associazione sia riuscita a portare avanti il servizio anche durante il periodo di Lockdown in forma remota. Per la maggior parte delle famiglie è stato possibile portare avanti le consulenze e gli incontri di rete. In alcuni casi, il lavoro della rete si è consolidato, grazie all'uso degli strumenti informatici che hanno facilitato sia l'organizzazione degli incontri sia il raggiungimento di ruoli a volte difficili da coinvolgere. Per quanto riguarda gli effetti di questa situazione emergenziale sulla quotidianità e il benessere di noi tutti e delle persone con sindrome di Down rimando alla lettura della dott.ssa Rebaudi che è stata più che esaustiva, rischierei di fare un copione. Aggiungo solo che diventa importante di fronte a situazioni così eccezionali riuscire a dare una routine e stabilità del ritmo della giornata dei bambini e dei ragazzi con disabilità, oltre che a noi stessi.



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

Oltre che a scoprire e sperimentare forme inedite per mantenere i rapporti sociali dei quali, come rimarcato dalla collega, non si può prescindere.

Nella speranza di lasciarci alle spalle questo periodo difficile e di trasformarlo in occasione per essere maggiormente coesi, auguro a tutti una nuova ripresa.

In fede,

Milano, 5 settembre 2020

Dott.ssa Giuliana Fornaro

Dr.ssa Laura Craveri

Report attività psicologiche | Periodo: gennaio- agosto 2020

Nel presente report sono sinteticamente riportate le attività svolte nel corso dell'anno e suddivise per le due aree - volontari e famiglie di bambini neonati - di cui mi sono occupata.

Sono anche indicate alcune ipotesi per il proseguimento delle attività.

Area volontari

In relazione all'affidamento diretto, a partire dal mese di ottobre 2019, dell'area volontari, è stata intrapresa l'attività di reclutamento e selezione dei volontari, fino ad allora gestita internamente. A tale proposito si sono accolti i fabbisogni dell'ufficio e le segnalazioni da parte dell'area psicologiche (Fornaro/Rebaudi) e dell'area medici (Cressotti) per la ricerca dei volontari adeguati.

Sono così stati introdotti: 3 volontari d'ufficio (aree di impiego: eventi/progetti; amministrazione; comunicazione web), 2 volontari per amici e 4 volontari per il progetto "Chatto dunque sono".

Il processo di reclutamento è avvenuto tramite la pubblicazione di specifici annunci in portali web dedicati e a seguito di alcune candidature spontanee. La selezione si è prevalentemente svolta attraverso dei primi colloqui di gruppo e successivi colloqui individuali con i candidati ritenuti più idonei. Nel totale, ad oggi, sono state intervistate oltre 25 persone. Nuovi candidati sono stati visti anche via skype durante il periodo di lockdown.

Nell'inserimento dei volontari per amici, si è gestito un primo contatto con la famiglia e un monitoraggio costante nel periodo successivo all'inserimento.

Il sopraggiungere del lockdown ha interrotto l'inserimento di 3 volontari per amici già individuati. Parallelamente si è proceduto alla definizione di alcune situazioni rimaste in stand-by dalla precedente gestione e non passibili di inserimenti in tempi brevi, e di alcune situazioni "critiche"; ciò ha permesso un aggiornamento del registro volontari.

La condizione di lockdown ha reso pressoché impossibile l'avvio del progetto di formazione permanente che prevedeva, secondo quanto concordato nell'autunno 2019, incontri di gruppo mirati alla condivisione delle esperienze e volti anche a riallacciare, dove possibile, rapporti tra "vecchi" volontari e associazione.

Per quanto possibile, nel periodo in questione sono stati comunque presi contatti (telefonate a mail) con i singoli volontari per monitorarne le attività e far sentire viva la presenza dell'associazione.

Per il progetto "Chatto dunque sono" si è svolto da remoto l'incontro di formazione con i volontari di Vivi Down e delle altre associazioni coinvolte.

Con la ripresa autunnale, al momento, sembra possibile ipotizzare alcune attività:

- la definizione degli inserimenti dei volontari per amici rimasti in stand-by; a tal fine è



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA RICERCA SCIENTIFICA E PER LA TUTELA DELLA PERSONA DOWN

necessario fare un check sia dal lato famiglie sia dal lato volontari;

- un aggiornamento delle richieste di ricerca di volontari per amici segnalate da Cressotti e Fornaro con una possibile prosecuzione delle selezioni di nuovi volontari;
- la ripresa dei contatti con i volontari attivi, sia via telefono per le persone già note, sia con colloqui anche da remoto per alcuni “vecchi” volontari; queste azioni devono consentire un aggiornamento/monitoraggio della complessiva attività dei volontari;
- la realizzazione, nel periodo ottobre-dicembre 2020, di due eventi formativi da svolgersi su piattaforma online; un primo incontro può riguardare la sessualità delle persone con SD (con il coinvolgimento di Rebaudi), un secondo incontro può partire da una/due testimonianze, precedentemente organizzate con uno/due volontari, per sollecitare una riflessione sul senso del volontariato in Vivi Down.

Area famiglie (neogenitori)

A gennaio 2020 è stato avviato, per il secondo anno consecutivo, il progetto INSIEME NEOGENITORI, a cui hanno aderito quattro nuove famiglie. A causa dell'emergenza Covid-19, il gruppo, che

prevedeva sette incontri, è stato interrotto dopo i primi tre appuntamenti.

Pur nella sua breve esperienza, il gruppo ha dato alle persone l'opportunità di costruirsi una rete, anche grazie al coinvolgimento di famiglie di bambini più grandi e della stessa provenienza etnicaculturale.

Una famiglia ha richiesto un colloquio di sostegno individuale.

Una breve considerazione porta a dire che la progettazione degli incontri, definita sulla base dell'esperienza dell'anno precedente, era in revisione per quanto riguarda alcuni contenuti a motivo della tipologia di utenza (per $\frac{3}{4}$ famiglie extracomunitarie).

Date le caratteristiche dei partecipanti, non è stato possibile organizzare incontri da remoto nel periodo di lockdown, tuttavia sono state sentite telefonicamente le famiglie per testimoniare la presenza dell'associazione.

Relativamente ai neogenitori 2019, nell'aprile 2020 è stato programmato un incontro di gruppo in modalità da remoto.

A giugno 2020, su invio della dottoressa Gazzarri, è stata presa in carico una neomamma per un percorso di sostegno psicologico secondo le modalità previste dall'associazione.

Per l'area neogenitori ritengo che sia opportuno perfezionare un progetto di più ampio respiro che comprenda la fascia di età 0 – 3 anni con l'introduzione, tra le altre attività, di un sistema di tutoring e di sostegno attraverso la collaborazione di altre famiglie di Vivi Down e di diverse figure professionali.

È allo studio un'ipotesi progettuale da sottoporre all'associazione.

Area famiglie – “Tempo libero”

Nel mese di maggio, insieme alla dott.ssa Fornaro, sono state presentate due ipotesi progettuali per un gruppo del tempo libero, la cui valutazione di fattibilità è stata sospesa per via della situazione emergenziale.

Milano, 1° settembre 2020

Dr.ssa Laura Craveri