



Ogni bimbo che nasce è speciale per i suoi genitori, richiede affetto, attenzioni, impegno e tanto altro ancora; il bimbo con sindrome di Down è un po' più speciale, richiede più impegno, più attenzioni, più affetto, più... tutto!

Alla nascita del piccolo genitori e familiari si trovano, solitamente, impreparati e spaventati, poiché chi informa i genitori sulla sindrome di Down descrive le differenze che il piccolo presenta rispetto ai coetanei, le problematiche e i disagi che si dovranno affrontare. Non vengono sottolineate, invece, le caratteristiche che rendono questi bambini simili agli altri e solitamente maggiormente affettuosi, sensibili, allegri, carichi di gioia di vivere. Sentiamo continuamente parlare dei loro limiti ma non dei successi che possono raggiungere. Naturalmente lo sviluppo cognitivo, motorio, del linguaggio, l'integrazione scolastica e sociale dipenderanno dal contesto in cui il bambino vive, dagli stimoli che riceve in famiglia e a scuola.

Assume, quindi, un ruolo fondamentale la comunicazione della diagnosi, che condiziona fortemente la vita futura del bambino e dei suoi genitori.

Come reagiscono i genitori? Le reazioni, solitamente, sono dapprima di shock, angoscia, rifiuto, dolore, rabbia (contro il destino, i medici e il bambino), sensi di colpa; solo successivamente di riorganizzazione, superamento e accettazione. Non tutte le mamme riescono, però, ad accettare facilmente il piccolo; infatti, accade spesso che molte di loro parlano e comunicano poco con il proprio bambino, hanno difficoltà a prendersi cura di lui durante il primo anno di vita. Questa situazione non darà alla mamma la possibilità di mettere in atto, fin dai primi giorni di vita, quei comportamenti e atteggiamenti che stimolano il bambino alla comunicazione e a nuove acquisizioni.

I bambini riescono a recepire il linguaggio non verbale dei genitori molto presto, ad esempio riescono a capire il sorriso o la serietà del volto di chi parla, riescono a riconoscere la voce della mamma. Risulta, dunque, fondamentale offrire un supporto ai genitori quando viene comunicata la diagnosi, affinché riescano a stabilire una buona relazione con il proprio bambino.

Come aiutare le famiglie dei bambini con sindrome di Down? Queste famiglie hanno bisogno di un aiuto speciale ed integrato da parte delle diverse strutture sociosanitarie (ospedale, pediatri, medici dei servizi territoriali di riabilitazione, associazioni di genitori, operatori scolastici, mondo del lavoro) al fine di facilitare l'adattamento alla nuova situazione, favorire lo sviluppo delle competenze motorie, cognitive, linguistiche e di integrazione sociale della persona con sindrome di Down.

I bambini con sindrome di Down posso imparare a parlare, a camminare, a giocare, a leggere e a scrivere

come tutti gli altri bambini; incontreranno sicuramente maggiori difficoltà e ostacoli, impiegheranno più tempo, avranno bisogno di maggior aiuto ma possono riuscirci. È necessario, però, che tutti imparino ad avere fiducia nelle loro capacità, a conoscerli e accettarli per come sono, solo in questo modo sarà possibile offrire loro l'aiuto giusto per essere come gli altri. È sicuramente indispensabile che vivano in un ambiente familiare normale nelle abitudini e nella vita quotidiana, tra persone che abbiano accettato pienamente la disabilità.

*La sindrome di Down non è una malattia, ma una condizione genetica che rende speciale la persona.*