

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA,  
PEDAGOGIA E PSICOLOGIA APPLICATA - FISPPA

*Corso di studi*

*SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA FORMAZIONE  
CURRICOLO SCIENZE DELL'EDUCAZIONE*



Il cibo e l'autonomia delle persone con disabilità  
intellettuale

*Relatore*

Professor Alessio Surian

*Laureanda*

Agata Garofolin  
matricola 1207046

A mamma e papà.

# Indice

Abstract tesi	2
Introduzione	3
1. L' autonomia, il cibo e la correlazione con la disabilità intellettiva	4
2. L' autonomia nei diversi ambiti che coinvolgono i ragazzi con disabilità	12
3. La relazione tra autonomia e cibo	25
Conclusioni	34
Bibliografia	36

## **Abstract tesi**

L'elaborato presta attenzione alla condizione delle persone con disabilità esplorando la relazione che intercorre tra la dimensione dell'autonomia e le capacità decisionali riguardanti il pasto. Viene esplorata l'ipotesi che questo processo di autonomia sia favorito dalla capacità di "saper fare", intesa come capacità di padroneggiare la competenza del creare il piatto scelto.

## Introduzione

L'elaborato si interroga sul rapporto tra autonomia e cibo, declinato nello studio dell'autonomia dal punto di vista della decisione riguardo al cibo da consumare e l'autonomia dal punto di vista dell'accessibilità al cibo da cucinare. L'interesse per questo tema nacque durante lo svolgimento del tirocinio accademico presso l'associazione Down D.A.D.I. Vite Vere. Questo tirocinio ha permesso una ricerca sul campo volta ad analizzare la tematica. Si è proceduto nel verificare le teorie tramite interviste raccogliendo esperienze dirette di genitori e educatori a contatto con la disabilità intellettiva quale la Sindrome di Down. Il primo capitolo presenta il costrutto di autonomia dal punto di vista teorico. Nel secondo capitolo, sono state conseguite e studiate delle interviste ai genitori e ad un'educatrice che dirigeva il progetto di autonomia abitativa nella quale il progetto di cucinare è inserito. Il terzo capitolo indaga specificatamente la domanda di ricerca focalizzandosi sul cibo e l'autonomia. Viene verificato come e se l'autonomia decisionale influisca sulla motivazione che porta alla scelta relativa alla colazione, al pranzo o alla cena. Le conclusioni presentano la discussione dei risultati e le considerazioni finali. È stato analizzato come il fatto di compiere determinate azioni possa conferire indipendenza alle persone che le compiono.

## **1. L' autonomia, il cibo e la correlazione con la disabilità intellettiva**

*'E' proprio vero che a tutti i disabili adulti piace il caffè d'orzo?'*<sup>1</sup>

Questo interrogativo racchiude squisitamente la domanda di ricerca perché evidenza come sia importante porre agli educatori ed ai genitori una domanda del genere riguardo all'approccio alle persone con disabilità intellettiva, per non ritenere giusto solo ciò che si presuppone essere la realtà e per indagare la "realtà". Si tratta, quindi, di un percorso di ricerca che mira ad incrementare la capacità decisionale dell'educando. Nell'elaborato si indaga la relazione che intercorre tra cibo (come scelta che orienta il pasto) e il costrutto dell'autonomia (e come questa possa essere favorita). Nella citazione in apertura, il primo errore è la spersonalizzazione dell'educando cui non viene offerta la possibilità di orientare la propria scelta, dato che non vengono proposte alternative al caffè d'orzo. Questo determina l'assenza di capacità decisionale, data probabilmente anche da una certa frenesia che caratterizza a volte ambienti più grandi e caotici rispetto a piccole comunità residenziali. Ciò nonostante, quando la persona viene sollevata dal compito decisionale, di conseguenza, si ha un ruolo subalterno nella propria vita che non permette l'assunzione di competenze e il raggiungimento di tappe fondamentali quali l'autonomia.

E' uno dei tre bisogni che devono essere soddisfatti per raggiungere il benessere dell'individuo come afferma la teoria dell'autodeterminazione di Ryan e Deci (2000) i tre bisogni sono identificati come: (1) Il bisogno di autonomia, cioè percepirsi liberi nelle prese di decisione e d'azione; (2) il bisogno di competenza, vale a dire percepirsi competenti nell'agire all'interno del proprio ambiente durante compiti importanti; (3) il bisogno di

---

<sup>1</sup> L. Cottini (2016) "L'autodeterminazione nelle persone con disabilità, percorsi educativi per svilupparla".

relazioni, che sottostà all'idea di creare relazioni sicure e positive nel proprio contesto sociale le quali sono necessarie per il benessere della persona. Questi tre bisogni sono raggiungibili attraverso l'autodeterminazione come combinazione di convinzioni, abilità e conoscenze che permettono all'individuo di orientarsi a comportamenti autonomi e diretti ad un obiettivo. Ryan e Deci (2000) offrono la seguente definizione di autodeterminazione: la "capacità di scegliere tra varie opportunità e di impegnare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali". Allo scopo di analizzare il bisogno di autonomia, l'elaborato si basa partendo dall'esperienza di tirocinio svoltasi con ragazzi di diversa età in situazione di disabilità intellettiva. Partendo dal presupposto che ognuno della propria vita ha un'idea personale di realizzazione, è necessario capire più a fondo se e come questi ragazzi fossero spronati a trovare la loro motivazione di vita. Sono stati pensati per i ragazzi percorsi focalizzati allo sviluppo di abilità specifiche e trasversali, in relazione all'età e ai bisogni ad essa legati.

Attraverso lo studio sul campo, è stata data la possibilità di osservare e partecipare alle attività pomeridiane di gioco con bambini di età scolare (6-9 anni), dove i giochi si focalizzavano, da un lato, alla messa alla prova di situazioni sociali di rispetto delle regole del gioco e, dall'altro, al benessere del gruppo, ponendo l'attenzione sulla capacità di attendere il proprio turno o accettare (col tempo) la sconfitta in favore della vittoria di un compagno. Le attività pomeridiane e serali con i ragazzi più grandi, diversamente da quelle coi bambini, si articolavano, ad esempio, nella presentazione dei convenuti (attività funzionale dedicata all'azione di saper fornire i propri dati di base: nome, cognome, luogo di residenza e paese di residenza). Un'altra attività era la scelta del menù (compito funzionale con lo scopo di sviluppare la capacità decisionale e il concetto di democrazia, in quanto si sceglieva per maggioranza). L'elaborato, inoltre, si orienta sul cibo in quanto, nonostante ogni essere vivente sia naturalmente portato a soddisfare l'istinto primordiale del cibarsi, i ragazzi studiati vivono i pasti come un'esperienza nuova dalla quale apprendere.

Dall'idea inaccettabile che il tutore o il genitore si sostituiscano alla persona piuttosto che incentivarne e incoraggiarne la crescita, nasce la condizione necessaria dell'educazione. La sfida in questo caso, non è solo educare a saper fare, ma anche saper essere. Il primo passaggio fondamentale per arrivare a questo risultato è una forte sinergia con la famiglia.

La famiglia, infatti, ricopre un ruolo essenziale, viene identificata come primo nido e fonte di crescita della persona, ma può diventare ostacolo e inciampo se non è adeguatamente coinvolta nel progetto personale di crescita del proprio figlio. Il secondo step importante è che la famiglia sposi oltre che le cause anche la metodologia proposta dagli educatori così da non creare un divario tra ciò che il ragazzo vive nell' ambiente casalingo e ciò che sperimenta durante le attività. L'educatore, dal canto suo, deve saper valutare la situazione ed accompagnare la famiglia che fino a quel momento, se non precedentemente seguita, può aver sperimentato incertezza e sofferenza riguardo alle proposte per il futuro del proprio figlio. È fondamentale quindi che l'educatore attraverso l'osservazione approfondisca la presa in carico del ragazzo e della famiglia attraverso un progetto educativo individuale strutturando e chiarendo ampiamente le attività esplicitandone il fine, con lo scopo di favorire il benessere di tutte le persone coinvolte.

*“La vita è piena di scelte, ma a te non ne viene data alcuna”<sup>2</sup>*

Questa frase è riferita alle persone in situazione di disabilità perché la società non fornisce loro una gamma di possibilità altrettanto ampia, come ai normodotati, in diversi ambiti della vita. Nella realtà della cooperativa, invece, le scelte del gruppo influenzano quelle dei singoli individui. Ne è un esempio semplice ed evidente la scelta azzardata, relativa ad un contorno per la cena comunitaria, che comprendeva l'idea di mettere della cipolla cruda in un'insalata perché il gruppo, per maggioranza, aveva scelto di inserirla influenzando nella votazione anche i più restii. Le educatrici, non

---

<sup>2</sup> Charlie Brown, in Charles M. Schulz, Peanuts, 1950/2000.

intervenendo, pur sapendo le conseguenze della decisione, hanno optato per favorire la sperimentazione e la riflessione comunitaria per incentivare la consapevolezza della scelta per le volte a seguire. Avendo fatto esperienza del gusto forte, i ragazzi si sono trovati tutti d'accordo sulla negatività della scelta.

Quando si parla di autonomia ci si riferisce anche alla capacità di compiere scelte libere avendo più strade percorribili, dove il soggetto deve essere nelle condizioni di compiere scelte anche diverse da quelle adottate dalla massa. Savater (2004) afferma che “la dignità stessa di ogni persona è espressa nell’essere in grado di [...] operare delle scelte nel campo del possibile” e a questo concetto si collega Sartre<sup>3</sup> che sosteneva che “siamo condannati alla libertà”, per dire che è la possibilità di scegliere che definisce tutti gli uomini nessuno escluso. “Siamo, quindi, condannati in quanto non ci siamo creati da noi stessi e pur tuttavia siamo liberi, perché, una volta gettati nel mondo, si è responsabili di ciò che si fa.” (Sartre, 1946, p.8). Dunque, seguendo queste affermazioni, non è possibile sperare per sé stessi qualcosa di diverso dalla lotta per quella libertà che diventa fondamentale nella creazione dell'uomo per identificarsi e riconoscersi come persone. È importante ricordare la capacità decisionale che ci differenzia dagli animali. In quest'ottica bisogna però, rendersi conto di come l'autonomia non sia universalmente intesa come capacità di scelta ma sia calata nella realtà di ognuno e soppesata in base alle capacità culturali e alle possibilità che la realtà offre.

In mancanza di esso non vi è un'incapacità all'azione, ma un'incompletezza di essere che rischia di confondere la persona ed il suo agire diventa votato all'altro fino all'accettazione senza criterio di qualsiasi condizione postagli. L'autonomia risulta necessaria per compiere scelte individuali che accrescano l'autostima della persona e la propria percezione di autoefficacia. Quando si parla di cura all'altro viene in mente l'assistenza in

---

<sup>3</sup> L. Cottini (2016) “L'autodeterminazione nelle persone con disabilità, percorsi educativi per svilupparla”.

genere sanitaria che spesso è al centro del dibattito quando si parla di disabilità. Bisogna sicuramente prestare attenzione ai quadri clinici della persona, senza dimenticare i bisogni di cui si parlava all'inizio del testo<sup>4</sup> cosicché vengano soddisfatti. Di questo ha dibattuto Elena Malaguti<sup>5</sup>, “[...] importante è trasformare (il discorso, ndr) da logica dell’assistenza a logica del diritto [...] un passaggio importante è l’approvazione della convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (ONU 2006) e l’altro documento importante è la carta dei diritti fondamentali della UE (UE 2000).” Si guarda poi al lato della salute non meramente fisico ma orientato al soddisfacimento dei tre bisogni fondamentali nelle persone con disabilità intellettiva e come possono essere favoriti interrogandosi sul ruolo dei sostegni individualizzati come promotori di benessere”.

La Professoressa Malaguti ha saputo riassumere quello che può capitare in situazioni dove le strutture non risultano flessibili e inclusive e prediligono progetti standardizzati piuttosto che focalizzati sui bisogni dell’individuo. Nel secondo capitolo, è quello di Raffaele, ragazzo con Sindrome di Down, che non possedeva la passione né per la cucina, né per il servizio in sala, né per la pittura, e tantomeno per il bricolage. Quando i genitori, in cooperazione con gli educatori, hanno compreso i suoi bisogni hanno trovato per lui un lavoro importante e gratificante per quello che era il bisogno di completezza di Raffaele. Oggi lavora in un laboratorio medico a Limena e il suo compito è quello di mettere in ordine le provette in blister, predisponendoli affinché il medico li trovi in ordine, catalogati e suddivisi in base alla loro specificità. Un lavoro semplice, che però porta con sé una carica di responsabilità notevole in quanto ad ogni provetta è associato un tipo di esame e non sono suddivise semplicemente per il colore del tappo di essa, ma per la particolarità del materiale o reagente all’interno della

---

<sup>4</sup> Capitolo uno, pagina 4.

<sup>5</sup> Professoressa associata di Didattica e Pedagogia speciale dipartimento di scienze dell'educazione dell'Università di Bologna, direttrice del Master in didattica e psicopedagogia per alunni con disturbo dello spettro autistico.

provetta. Raffaele percepisce e gli è stata ben spiegata l'importanza del suo lavoro e il fatto che sia semplice non lo sminuisce, ma, invece, lo rende orgoglioso, in quanto sa di aver trovato “il suo posto nel mondo”.

Ecco, dunque, con un esempio eloquente, spiegato come, sia fondamentale comprendere nel profondo ciò che il ragazzo o la ragazza ritiene utile per la propria vita così che si senta compiuto in ciò che fa. Tutti questi aspetti ovviamente contribuiscono all'autonomia della persona che si riconosce come tale nella possibilità di esprimersi, qualsiasi sia la propria indole. Assume un ruolo cardine, nel discorso dell'autonomia, il fattore della motivazione: attorno a questo si ramificano più discorsi ma quello più interessante è la vicinanza di questo costrutto alla normotipicità. È definito normotipo, secondo il sito dell'enciclopedia Treccani<sup>6</sup>: “l'individuo che presenta caratteri antropometrici dell'uomo medio, le cui misure corporee cioè corrispondono alla media nell'ambito di un determinato gruppo etnico”. Questo concetto si estende in ambito psicologico e sociale nel ritenere normotipici i comportamenti e livelli intellettivi che rispecchiano il range più ampio della popolazione in una data cultura ed in una precisa etnia.

Dato per assodato che l'autonomia è il saper fare che caratterizza l'orientamento delle nostre scelte, e ne percepiamo tangibilmente l'importanza nelle nostre vite, allo stesso modo interessa le persone in situazione di disabilità. La motivazione, quindi, per cui si fa una determinata cosa, o meglio, i vantaggi che la persona può trarne, determinano il fare o meno di quella determinata azione come ha evidenziato Maria Elisabetta Baccarin<sup>7</sup>.

In conclusione, del discorso volto alla definizione di cosa si intende per autonomia troviamo un grandissimo studioso di psicologia quale è Albert Bandura. Dalla sua teoria dell'apprendimento presenta il concetto di

---

<sup>6</sup> Treccani enciclopedia online.

<sup>7</sup> Educatrice con più di 15 anni di esperienza nell'ambito dei progetti per l'autonomia con ragazzi Down.

autoefficacia (self-efficacy) secondo cui sono emerse significative le capacità di autoriflessione, autoregolazione della mente umana e la capacità da parte dell'individuo di far previsioni su sé stesso che gli consentono di autoregolarsi. Sottolineando la differenza che intercorre tra autoriflessione (pensiero che consente alla persona di analizzare le proprie esperienze, generando così nuove capacità di pensiero e di azione) e autoregolazione (caratteristica che consente di dirigere e motivare sé stessi) possiamo dire che siano sfaccettature fondamentali all'individuo per creare una certa unicità ed autonomia rispetto ai fattori esterni. Il senso di efficacia personale risulta importante perché è un sistema che regola e dirige il comportamento permettendo ad ognuno di raggiungere i propri obiettivi, superarli, e crearne di nuovi più sfidanti. Quindi, secondo Bandura, quando si parla di autoefficacia percepita ci si riferisce alla previsione e alla convinzione che il soggetto ha di sé in riferimento ad un tal compito.

In questo processo ci sono due livelli. Il primo è identificato dal basso senso di autoefficacia caratterizzato solitamente dall'evitamento del compito, basse aspirazioni e poco impegno, stress e depressione. Il secondo viene caratterizzato da una persona che spicca per un alto senso di efficacia che affronta attivamente le difficoltà, si pone obiettivi di cambiamento e ritiene che i fallimenti abbiano concetti positivi da insegnare. Attraverso le capacità sopra elencate l'uomo diventa "Homo faber suae quisque fortunae"<sup>8</sup> in quanto creatore e operatore diretto del proprio destino.

L'autoefficacia e autostima non sono da considerarsi sinonimi: la prima riguarda specifici ambiti di attività, ad esempio, andare in bicicletta o saper preparare un dolce. Si rifanno alla consapevolezza ed alla percezione del proprio funzionamento psicologico e sociale. Con la seconda definizione ci si riferisce ad un aspetto globale che riguarda i giudizi rivolti al valore

---

<sup>8</sup> Autore della frase Appio Claudio Cieco: la frase è attribuita all'autore romano (350-271 a.C.) che la usò nelle sue *Sententiae*, massime a carattere morale e filosofico, riferendosi alla capacità dell'essere umano di guidare il proprio destino e gli eventi che lo circondano. Qui si intende come 'l'uomo è artefice del proprio destino perché ne è agente protagonista'.

personale, la persona si pone la domanda 'come sono io?'. Vista in quest'ottica più ampia questo costrutto risulta affascinante così complesso, astruso e complicato; allo stesso tempo reso semplice e immediato nel senso comune che ne sottovaluta l'importanza per l'individuo.

## **2. L' autonomia nei diversi ambiti che coinvolgono i ragazzi con disabilità**

Nel contesto del tirocinio ci si è concentrati sulla realtà di Raffaele, ragazzo di 30 anni in situazione di disabilità. Sono state effettuate delle interviste a diversi soggetti per comprendere al meglio il contesto del suo percorso. In primo luogo, ai genitori di Raffaele, il padre Roberto e la madre Elisa; in seguito, all'educatrice Maria Elisabetta Baccarin, la quale è stata referente ed organizzatrice dei progetti di autonomia per oltre quindici anni a ragazzi con disabilità intellettiva.

In un primo momento è stato necessario comprendere quali fattori, tramite situazioni cercate o accadute, avessero favorito l'evoluzione di Raffaele nel tempo. Secondariamente sono stati analizzati gli atteggiamenti familiari che hanno promosso l'autonomia di Raffaele in diversi campi di interesse. Il *focus* è stato poi rivolto al rapporto con gli altri, più nello specifico sull'utilità dei rapporti interpersonali che potevano scaturire in ambiente scolastico, in cooperativa, ed infine in ambito lavorativo. La domanda conclusiva interrogava i genitori e l'educatrice su quali fossero le aspettative o speranze che nutrono per il futuro del ragazzo.

Raffaele presenta una storia personale non trascurabile: adottato all'età di quattro mesi, in seguito all'abbandono da parte dei genitori biologici, si inserisce nella famiglia di Roberto ed Elisa, dove erano presenti altri due bambini. Inevitabilmente la loro vita è cambiata e ha assunto una centralità particolare la presenza di un bambino così magnetico come Raffaele.

Roberto racconta come l'interesse di entrambi i genitori fosse volto ad individuare le capacità del ragazzo e a lasciare il giusto spazio affinché potessero emergere. Un esempio pratico che emerse in tale contesto era la sua capacità nell'*orienteeering* (autonomia spaziale) che, fin da piccolo, il padre aveva notato. Affinché Raffaele enfatizzasse tale qualità e a costo di forzare la propria ansia genitoriale, Roberto appena possibile ed in

proporzione all'età, lo lasciava libero di muoversi. L'obiettivo era quello di riuscire a raggiungere autonomamente, i negozi nei dintorni di casa, inizialmente e poi, man mano, luoghi sempre più distanti. Quando è stato chiaro che dal punto di vista motorio Raffaele non avesse impedimenti, il padre gli insegnò ad andare in bicicletta favorendo quindi una maggior autonomia e la mobilità. Questa è la qualità che lui ha sempre mostrato e potenziato che l'ha portato, molte volte, a compiere decisioni libere. Il padre gli mostrò dei percorsi in sicurezza distanti dal traffico per raggiungere un luogo, ma il ragazzo aveva già sviluppato la capacità di reinventare il tragitto, tramite i percorsi carrabili visti negli spostamenti in automobile. Riporre fiducia e cercare di alleggerire le preoccupazioni, quindi, diventano due fattori facilitanti per l'autonomia. Un ulteriore elemento che sottolinea l'apprendimento di un compito riguarda la capacità di discernimento in un momento di smarrimento, ovvero l'applicazione del *problem solving*. Durante una gita a Roma con i genitori, Raffaele si perse e riuscì ad individuare le figure preposte e più utili in quella situazione. Andò dai vigili identificandosi e insieme contattarono i genitori. Si evidenzia, qui, come la capacità di *problem solving* sia una chiave di sviluppo importante per l'autonomia rispetto a situazioni più o meno rilevanti; utile è anche notare come tramite la fiducia riposta nel ragazzo, il rapporto col genitore trovi modo di svilupparsi maggiormente.

A caratteristiche personali, parlando di relazione con gli altri, si associa l'importanza del contesto educativo formale e non formale nei quali sono inseriti i ragazzi. Fondamentale per la crescita è stato l'inserimento di Raffaele, da parte della docente di sostegno delle superiori, in un progetto che affrontava il tema sulla sicurezza nel posto di lavoro. Essendo iscritto ad un istituto tecnico, era chiamato a conoscere il luogo di lavoro e le attrezzature ma, soprattutto, come riporli in sicurezza al loro posto. Questo che può sembrare un campo meramente lavorativo è stato poi trasposto nella vita reale; quell'ordine, quel rigore si sono ripresentati in Raffaele anche in situazioni informali ed esterne rispetto alla scuola. Quanto al superamento delle passioni monografiche che caratterizzano la

persona si percepisce una comprensibile difficoltà in quanto esse sono strettamente collegate alla disabilità. Parlando di contesto educativo formale e non formale ci si riferisce al contesto scolastico e a quelli *extra* scolastici. Ad esempio, è diventato importante anche l'ambito sportivo: il padre stesso reputa importanti le amicizie che Raffaele tesse durante l'attività dell'atletica con ragazzi in situazioni di disabilità motorie ed intellettive. È evidente come, nel tempo, vengano applicate capacità verbali, situazionali e relazionali che sono state apprese e rielaborate.

Viene evidenziata una differenziazione della manifestazione delle stereotipie o manie nel contesto familiare, nel contesto amicale e in contesti più formali. Questo perché, come diceva Roberto, per quanto riguarda il gruppo dei pari: "Gli *amici non te le perdonano*", intendendo in modo scherzoso il fatto che questi non scusino atteggiamenti accondiscesi e permessi in famiglia. Senza essere poi troppo drammatici, il gruppo dei pari è caratterizzato da una diversa schiettezza rispetto alla famiglia che non necessariamente porta ad un allontanamento, ma sicuramente richiede una conformazione al rispetto di regole e norme condivise coralmente dal gruppo.

Un'altra esperienza importante, proprio per l'idea di integrazione con il gruppo, è stata la partecipazione ad una squadra di salto con l'asta: a questa partecipavano tutti ragazzi normodotati, tranne Raffaele. Lui si è integrato perfettamente coi partecipanti per il carattere docile e per la passione nel creare nuovi rapporti: per questo è benvenuto. Sia Roberto che Elisa sottolineano quanto sia importante per i ragazzi con disabilità intellettiva avere amicizie sia con ragazzi normodotati, sia con ragazzi nella stessa situazione di disabilità. Questo discorso è interessante perché spesso capita che i genitori incoraggino e forzino le scelte dei ragazzi ad essere quanto più integrati possibile nei contesti sociali cosiddetti normo-tipici, per un'idea di funzionalità che il genitore riversa sul figlio. Non viene invece valutata

l'unicità della persona e la volontà personale di non doversi sentire sempre obbligati a dover performare in relazione ad attese-*standard* sociali. Roberto ben definiva come, a suo avviso, fosse necessario che Raffaele avesse la possibilità di relazionarsi in maniera spensierata e leggera, nonché corrispondente a sé, in fatto di modi di dire e fare, usanze, toni. Il tutto anche condiviso con altri ragazzi down, suoi amici. Faceva un semplice esempio: *“Noi siamo diversi in ogni ambito della nostra vita: al lavoro dobbiamo attenerci ad una professionalità che magari non corrisponde alla vita all'esterno di quell'ambiente, così come loro in età scolare sottostanno a delle regole per l'appunto dettate dalla scuola. Quando però torniamo a casa e vogliamo rilassarci sappiamo su quali amici poter contare per ricercare un certo tipo di ambiente più disteso”*. Allo stesso modo veniva letto dai genitori di Raffaele il momento di incontro con i ragazzi con disabilità intellettiva. Non è strano quindi che nella vita di Raffaele coesistano queste molteplici realtà; anzi, sono fondamentali per la completezza della persona al fine di essere inseriti in una società, comprendendo così perfettamente il valore dell'accettazione di sé in contesti ludici e ricreativi. Interessante è notare come il discorso condiviso da entrambi i genitori assuma un senso intrinsecamente interessante: è fondamentale il momento in cui si evidenzia l'attenzione alla persona, alle proprie inclinazioni, al proprio essere e benessere.

Questa è l'essenza di ciò che si ricerca nell'assistenza all'altro che non impone canoni prefissati dall'esterno, ma che, con predisposizione all'ascolto, si interroga su quale sia il percorso migliore da proporre all'individuo, quindi calato *ad personam*. Roberto sottolinea come il fatto che ci siano due ambienti permetta la non univocità della proposta e l'inserimento attivo della persona che non viene esclusa dalla realtà, isolandola in una bolla poco funzionale.

Elisa, dal canto suo, ha dato spazio allo sguardo materno rivolto a Raffaele che è arrivato nella loro realtà familiare molto piccolo e bisognoso di

attenzioni, tra le quali, ad esempio, quelle rivolte ad un problema cardiaco che è stato affrontato con successo - problema che non di rado caratterizza i ragazzi con sindrome di Down. Avendo cresciuto due figli di età al tempo prossimi all'adolescenza, Elisa supportata da Roberto, ha adottato uno stile educativo attento ed incalzante verso gli obiettivi da raggiungere. Seguendo la crescita di Raffaele passo dopo passo, Elisa ha potuto vedere il conseguimento delle piccole autonomie dal reggere in mano il biberon, a gattonare e camminare, con fatica poi cominciare a parlare. Ogni traguardo raggiunto era entusiasmante e ne si riconoscevano tutte le fasi che avevano portato a quel successo. Questo non era stato possibile invece con gli altri figli poiché risultava automatico, in quanto nel pensiero comune l'evoluzione dell'infante prevede passaggi conseguenti. Pur gioendo del raggiungimento di essi non se ne assaporava forse la pienezza di senso per via di una percezione, per l'appunto, di 'normalità' ed automaticità.

Come per ogni percorso personale ci sono stati momenti di difficoltà, per esempio riguardo al percorso scolastico. A differenza del trattamento di sufficienza e di non piena comprensione da parte delle insegnanti della scuola primaria, avvenne un miglioramento della situazione alle scuole medie, con la partecipazione al lavoro di classe, grazie a strategie suggerite dall'insegnante di sostegno. Nella scelta della scuola superiore troviamo una presa di posizione per quanto riguarda la persona specifica che è Raffaele: pur essendoci a Padova delle scuole più predisposte a cooperare con ragazzi con sindrome di Down, Raffaele non presentava passioni per la terra e gli animali che lo avrebbero orientato alla scelta di una scuola con indirizzo agrario. La famiglia si pose quindi la domanda se fosse più importante farsi guidare nella scelta da quello che loro percepivano essere le passioni del ragazzo, piuttosto che scegliere la situazione più favorevole dal punto di vista organizzativo. Nella scelta della scuola l'opzione fu un istituto tecnico dove però all'epoca non si era mai iscritto nessun ragazzo con Sindrome di Down: trovando accoglienza e predisposizione alla collaborazione è

stato possibile lavorare in maniera efficace. In questo percorso di orientamento, non solo per la scelta della scuola, ma anche per il futuro lavorativo, è stato fondamentale l'ascolto e la cooperazione con l'associazione alla quale si appoggiavano. Non favorendo l'attività creativa di decorazione artistica di borse, quadri ed altri oggetti, emersero invece la puntualità e meticolosità che lo favorirono nel lavoro in laboratorio medico. In questo ruolo occupazionale per Raffaele c'è stata la possibilità di sentirsi compiuto perché si trattava della realizzazione del sé attraverso un lavoro che rispondeva all'esigenza personale. Nello stare in un ambito lavorativo c'è la possibilità di crescita ed è fondamentale questo passaggio per l'adattabilità della persona ai vari contesti. Il gruppo di colleghi gli permise di regolarsi rispetto all'ambiente in cui era inserito mentre è fondamentale, come sottolinea Elisa in accordo con Roberto, che ci sia anche il gruppo di pari (con disabilità). *“L'idea iniziale è giusta”* dice Elisa *“ma io faccio sempre questo esempio: se dovessimo vivere perennemente con delle persone con cui dobbiamo stare all'altezza; quindi, il lavoro fosse sempre di 24 ore al giorno volto alla performance personale, che vita sarebbe? ci sono invece anche per noi dei momenti in cui si lavora, si va a scuola o si sta all'altezza della situazione. Quando poi quei momenti sono finiti, ci piace stare rilassati e con i nostri amici, i quali corrispondono e assomigliano a noi. E lo stesso vale per loro”*. Si tratta di un discorso molto fine e risulta interessante per la sua compostezza e naturalezza: spesso si sentono genitori che preferiscono che il proprio figlio frequenti i compagni normodotati, con l'illusione di farlo sentire meno diverso, dimenticando o accantonando l'idea della percezione personale che la persona ha di sé.

Pericolo in una tale situazione è dare per scontato che il ragazzo o ragazza in questione non si accorga delle differenze che intercorrono tra lui e i compagni, o peggio, dare per assodato il concetto esso non possa accettare la propria situazione in maniera pacifica. Sono chiamati quotidianamente a stare a regole sociali che per le persone in situazione

di disabilità intellettiva risultano più difficoltose e rigide e il momento di sfogo è proprio la condivisione di una pizza, un aperitivo in compagnia.

Un altro ambiente stimolante è il luogo di lavoro. Con lo sguardo al futuro Elisa sprona Raffaele a mantenere tale impiego anche se non nega l'ipotesi che per lui potrà non essere più stimolante un giorno l'impiego al laboratorio medico, con l'avanzare dell'età. È interessante vedere come lei non cristallizzi l'idea su ciò che adesso è la realtà del figlio.

L'altro salto di fiducia da parte della famiglia sarà l'autonomia abitativa alla quale Raffaele è chiamato: con l'associazione avrà la possibilità di andare a vivere con altri 6 o 7 ragazzi con disabilità intellettiva e la famiglia si sentirà spalleggiata in questa scelta, consci che servirà comunque la loro presenza, non costante, ma ugualmente efficace. Nel sentirsi accompagnati come famiglia si sentono liberi di lasciare Raffaele compiere i propri passi; soprattutto quando ci saranno situazioni negative o difficili, ritorni di stereotipie o regressioni sono sereni nel confidare nella capacità degli educatori e della loro cooperazione.

Al termine delle interviste è stato chiesto a Roberto ed Elisa separatamente di creare una linea del tempo con i momenti secondo loro più importanti nella vita di Raffaele. Un tale esperimento poteva essere interessante per vedere se erano stati percepiti, con la stessa importanza, accadimenti analoghi tra loro.

Figura 1 Linea del tempo di Roberto

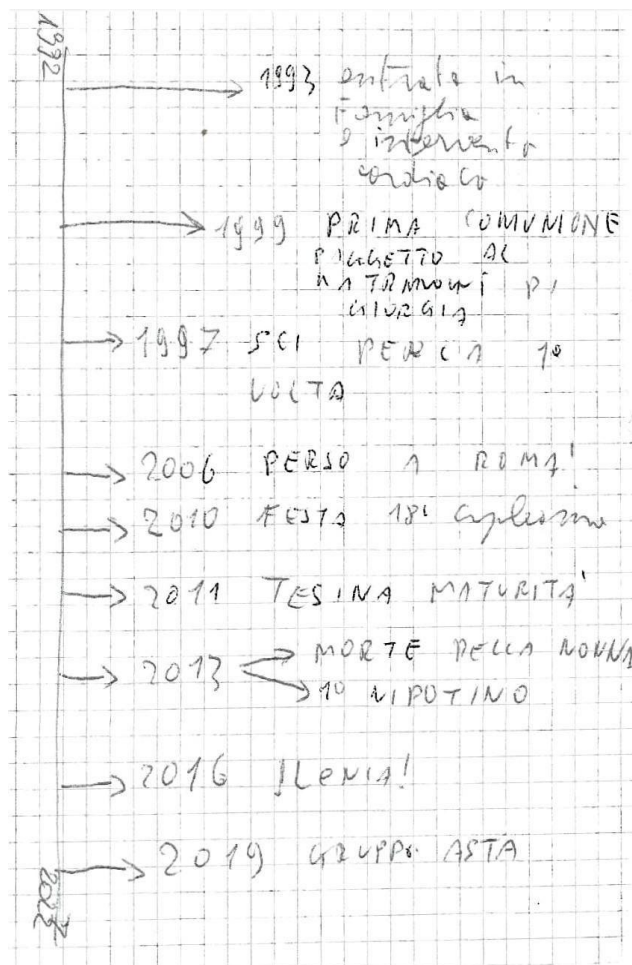
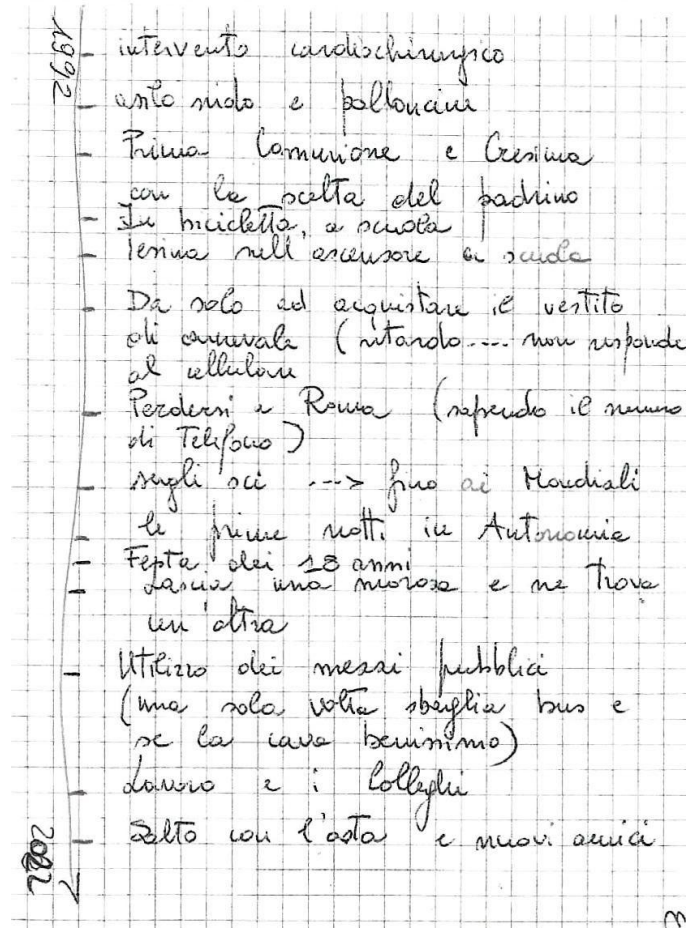


Figura 2 Linea del tempo di Elisa



Un apporto più tecnico, invece, è stato portato alla mia tesi tramite l'intervista svolta con Maria Elisabetta Baccarin, educatrice che si è occupata di autonomia per 15 anni a Padova. Grazie alla conoscenza di Roberto ed Elisa ho potuto mettermi in contatto con la collega ed intervistarla. È stato emozionante vedere quanta passione scorreva nelle sue parole durante il colloquio e non ho potuto fare a meno di notare quella forza che porta l'ascoltatore inspiegabilmente a sentirsi coinvolto in prima persona. Mi è sembrato di vivere quanto accaduto e ciò che mi si stava raccontando, complice il fatto di aver compiuto il tirocinio in termini che si avvicinavano alle esperienze che stavo ascoltando. La sua prima attività

da educatrice avvenne nel 2003 a Padova, al seguito della quale chiese un riscontro ai ragazzi. Nonostante l'attività venne riconosciuta anche da Maria Elisabetta non particolarmente coinvolgente, i ragazzi in questione diedero un riscontro agli antipodi rispetto alla sua versione. Qui, il primo punto focale: saper dire no. Ciò che si intendeva era l'incapacità, per disabitudine, a dire no, a far valere la propria opinione. Da parte dei ragazzi con disabilità intellettiva era impensabile battersi affinché venissero ascoltati i propri bisogni. Le cause possono essere molte: dall'incapacità di far valere le proprie idee, all'incapacità di sapersi ascoltare e quindi individuare i propri bisogni, o la disabitudine ai fattori appena elencati. Maria Elisabetta sottolineava come questo fosse il punto di partenza per cominciare a lavorare in un'ottica di autonomia, imparando ad ascoltarsi, a spiegarsi in maniera coerente nel rapporto età-persona con uno sguardo oltre la disabilità dell'individuo: *“prima ancora del ‘saper fare’ bisogna ‘saper essere’*, filosofia che porta avanti Maria Elisabetta.

Durante il lavoro nella comunità con il progetto di autonomia, una grande problematica che la collega rilevò fu quella del 'no'. Non riuscire ad imporre il proprio dissenso fa parte purtroppo delle caratteristiche delle persone in situazione di disabilità intellettiva: sono abituati ad accondiscendere ed essere accomodanti non avendo modo di emergere. Questa è stata la lotta personale di Maria Elisabetta, comprendendo la raffinatezza di ciò su cui andava a intervenire. Dicendo di 'no' e venendo ascoltata, una persona è riconosciuta in quanto tale, ossia come adulta, meritevole di attenzione e di dignità. Questo che in parte mancava alle persone con cui Maria Elisabetta si era trovata a lavorare, è in realtà quanto più importante per l'operato di ogni educatore, in ogni momento del proprio lavoro. L'interesse alla soggettività dev'essere il motore della macchina che è l'educazione. Si richiede in circostanze del genere di spronare l'indagine del desiderio personale. Maria Elisabetta ricorda che quando nel 1977 venne emanata la legge 517, che ha modificato l'assetto organizzativo della scuola italiana abolendo le classi speciali e inserendo nelle classi comuni: *“per gli alunni con disabilità fu come mostrar loro San Pietro dallo spioncino: bellissimo,*

*magnifico ma a loro non accessibile. Si può vedere e toccare con mano cosa sia l'autonomia scolastica, la possibilità di muoversi da soli o fare i compiti da soli, avere gli amici, fare sport, innamorarsi, condurre una vita che non sia legata strettamente alla famiglia d'origine".*

Proprio come la vita di un figlio lo chiama ad allontanarsi dalla famiglia, allo stesso modo, tenendo conto delle disabilità intellettive, si dovrebbe cercare la soluzione che facilita il superamento della difficoltà per raggiungere una tale libertà. Maria Elisabetta in merito afferma: *"Se non riesci ad andare a piedi a San Pietro prenderemo una bicicletta o un tandem così andremo insieme!!"*. Allora, cambiando lo strumento, si raggiunge all'obiettivo visto da un'altra prospettiva. Anche la motricità fine, per esempio, che è impacciata - maggiormente nei ragazzi con disabilità -, dev'essere allenata e in caso agevolata da strumenti che la compensino. Il cardine comunque resta la motivazione che permette di scavalcare qualsiasi ostacolo, anche con vie alternative che non si erano prese in considerazione in precedenza.

Altro fattore fondamentale è la famiglia con la quale bisogna instaurare un rapporto sinergico, al fine di non far loro percepire la cesura che si cerca di ottenere per far godere il ragazzo o ragazza della libertà. L'obiettivo è far comprendere che non si vuol allontanare i ragazzi dalle famiglie, li si vuol vedere felici! Le possibilità sono molteplici e rispondono alle esigenze personali di crescita e maturazione di ognuno. Diversi sono i percorsi possibili, i quali partono dalla ricerca di lavori protetti, passando attraverso la creazione di percorsi che aiutano a capire cosa significa innamorarsi, arrivando a percorsi di indipendenza abitativa. Altro caso al quale si dovrebbe assistere riguarda il desiderio da parte del ragazzo di incontrare le proprie amicizie: l'obiettivo dovrebbe essere qui quello di favorire l'incontro con l'altro, fonte di crescita personale. Questo processo è fondamentale si attui senza la presenza assidua e costante dell'adulto di riferimento; è bene, infatti, che i ragazzi imparino ad organizzarsi autonomamente e che il genitore o educatore preposto svolga l'azione

facilitante solo quando l'educando non avesse i mezzi per compierlo, senza sostituirsi alla necessaria fatica che serve alla crescita. Anche una semplice anticipazione di un risultato al quale il ragazzo o ragazza può giungere è una mancanza per lo stesso: i tempi sono semplicemente diversi, questo non significa non si possa raggiungere la meta. Spesso, da parte degli adulti nei confronti dei ragazzi c'è uno sguardo pietista che induce chi è più in là con l'età a facilitare e semplificare il percorso di scoperta dei ragazzi in situazione di disabilità intellettiva, in virtù dell'idea errata che non debbano provare frustrazione ed emozioni negative. Così facendo viene negata una parte della persona che è completa, nel bene e nel male, nel provare emozioni. Le stesse promuovono risposte adeguate alle situazioni di emergenza, promuovono l'esplorazione dell'ambiente, comunicano velocemente gli stati interni ad altre persone e, per ultimo, guidano e favoriscono i processi decisionali. Per le funzioni adattive, motivazionali e sociali che hanno le emozioni, non è pensabile escluderne le negative in virtù della disabilità intellettiva che caratterizza una persona; andranno eventualmente spiegate con maggior attenzione. Riguardo la completezza di un individuo normodotato o in situazione di disabilità, il concetto di spiegare ciò che si prova e dare un nome alle emozioni è un percorso che non dovrebbe differenziarsi.

Questi sono esempi di crescita e comprensione della persona, valutazione dell'individuo come tale e non come proprietà del genitore o prolungamento del suo braccio. Mi è capitato di vedere, e mi è stato poi testimoniato da Maria Elisabetta, ragazzi e ragazze - oltre i 12 anni di età - vestiti spesso in tuta in ciniglia o monocromatiche: alcuni genitori non si ponevano il dubbio che quel colore o abbigliamento al figlio non potesse piacere. Si attua una spersonalizzazione pericolosa che è come desse la facoltà al genitore di scegliere per il figlio sulla base della frase "è mio figlio lo conosco bene, so di cosa ha bisogno". "Affermazioni del tipo: 'Vivo con lui da molto tempo. So di cosa ha bisogno!', sono la traduzione operativa

di un atteggiamento tutt'altro che sporadico”<sup>9</sup>, oltre a rendere il lavoro dell'educatore più farraginoso, non permettono all'educando di evolvere.

Ritornando al ruolo sinergico che deve avere l'educatore con la famiglia, diventa di importanza rilevante la concezione secondo la quale ciò che il ragazzo apprende durante l'autonomia, debba essere poi sperimentato anche a casa. Attraverso l'*excursus* fatto in precedenza, è stato evidenziato come sia possibile che la famiglia sia grande trampolino di lancio o, al contrario, un forte ostacolo contro il quale trovare una via di fuga nel non mettersi in gioco, interrogarsi o cambiare rotta, qualora fosse rilevata come obsoleta. Si torna all'idea di far sperimentare in maniera concreta ai ragazzi cosa significa una vita vera, autentica nonché autonoma, e giustamente Maria Elisabetta sottolinea come sia fondamentale il ruolo della famiglia nel perseguire ciò che nelle attività educative è stato fatto sperimentare a loro. Questi ragazzi non hanno bisogno di un'illusione di normalità ma di una realtà calata alla loro portata; non significa svalutarla ma renderla ancora più accessibile, appetibile e realizzabile. Un'interessante visione proposta dalla collega dà modo di riflettere: se un ragazzo o ragazza prova ed è in grado di cucinare la pasta, ad esempio, ed inseguito a casa viene negata la possibilità di riprovarci in quanto concepito come pericoloso per il soggetto in questione, l'educatore ha mortificato il ragazzo evidenziandogli, in qualche modo, che questa azione non possa essere compiuta da lui al di fuori di un luogo protetto. Quando la realtà della comunità non va di pari passo con l'esterno allora l'incongruenza è fortemente percepita. Comprendendo quindi l'importanza delle coerenze e coesioni, le famiglie hanno cominciato un percorso di messa in discussione delle proprie idee. È dunque accettando le difficoltà della famiglia, perseverando nel lavoro su ambo i lati - con la famiglia e il ragazzo -, che si arriva ad un mero punto mediano e funzionale.

---

<sup>9</sup> L. Cottini (2016) “L'autodeterminazione nelle persone con disabilità, percorsi educativi per svilupparla”.

### 3. La relazione tra autonomia e cibo

Figura 3 Disegno fatto da un ragazzo con disabilità dell'associazione al termine del periodo di tirocinio



Per i ragazzi dell'associazione il pasto risulta importante perché, oltre a soddisfare una necessità fisiologica, diventa un momento nel quale non si evidenziano differenze tra loro e gli altri commensali. Nella figura 3, infatti, è possibile notare come la percezione dell'importanza del pasto sia centrale. La rappresentazione nell'immagine di un forno e di un microonde, raffigurate mediante le due scatole una verde e l'altra gialla al centro della figura, sottolineano come sia per loro importante questo aspetto anche nell'attività svolta in cooperativa. Essendo questo un momento di apprendimento ogni ragazzo svolge il compito assegnatogli: apparecchiando il tavolo, dedicandosi ai fornelli - sempre supervisionati dalle educatrici - e preparando il contorno. Ricordando il tirocinio svolto in cooperativa e traendone un esempio abbiamo quello relativo ad una cena svoltasi coi ragazzi. Si era scelto un piatto per contorno normalmente di rapida preparazione, era composto da:

insalata, olive, carciofini, tonno e mais. Inizialmente, l'operazione di porre l'insalata nella ciotola non era risultata difficoltosa. Diversa fu la reazione che riguardava i condimenti: olive e carciofini dovevano essere sgocciolati, e per tonno e mais dovevano essere aperte le scatolette di latta. Nelle operazioni riguardanti i primi due ingredienti, che interessavano la salamoia, è stato notato un certo stupore e molta concentrazione da parte del ragazzo per apprendere i gesti che gli risultavano nuovi. Al momento dell'apertura delle lattine di mais e tonno, il procedimento risultava più difficoltoso date le caratteristiche personali e peculiari. Specifichiamo che i ragazzi con sindrome di Down sono connotati da occhi a mandorla, naso corto la parte posteriore del collo appiattita, ma il requisito più rilevante circa l'elaborato sono le mani corte e tozze. Risulta importante tenere a mente questo fattore quando si propone un'attività che implichi la motricità fine, come in questo caso la capacità di aprire le scatole di latta. Il processo di apertura comprendeva dunque diversi passaggi. In primo luogo, fornendosi di una forchetta per riuscire a far leva sulla linguetta di metallo. In secondo luogo, fu aprire il coperchio facendo entrare un po' d'aria e, infine, aprire effettivamente il barattolo tirando verso di sé la linguetta. Mostrato il procedimento è stato precisato, allora, che l'educatrice avrebbe avuto il solo compito di osservatore, il ragazzo dimostrò fierezza e determinazione. Deciso a far del suo meglio, armatosi di un utensile che lo aiutasse nell'azione riuscì nell'intento. In quel momento gioì nell'apprendere l'efficacia del suo gesto compiuto senza l'intervento di un adulto. Un esempio lampante di come gesti che ai più risultano quotidiani e/o conosciuti, in quel contesto prendevano una forma nuova. Cibi come il mais, il tonno, i piselli, i ceci, le lenticchie e fagioli o semplicemente la passata di pomodoro, qualora fossero in una scatola di latta, risultano inaccessibili se prima non fosse spiegato ai ragazzi come accedervi. Se la cucina è un luogo tabù, anche aprire una scatoletta diventa

un'impresa.

Il senso di esclusione, qui riferito all' ambiente culinario, viene spesso sperimentato dai ragazzi in vari ambiti, Con i compiti semplici e man mano sempre più complessi viene sviluppato fortemente il senso di autoefficacia connessa alla volontà di autonomia. Queste caratteristiche, da potenziare o esplorare a seconda dei casi, risultano fondamentali per gli adolescenti e giovani adulti, ragazzi e ragazze tra i 16 e 23 anni d'età, di questa realtà. Attraverso una serie di prove ed errori viene sviluppato fortemente il senso di autoefficacia connessa alla volontà di autonomia. Per analizzare più nel dettaglio il rapporto stretto tra autonomia e cibo si è domandato ai genitori di Raffaele e all'educatrice Maria Elisabetta opinioni in merito. Prima indagando quale fosse l'esperienza che la famiglia aveva in relazione al cibo, quindi un fattore organizzativo di come fosse attuato un piano che agevoli l'autonomia di Raffaele. Secondariamente ai genitori e all'educatrice fu chiesto quale ruolo occupasse il cibo (al di là della funzione strettamente nutrizionale) per i ragazzi con disabilità intellettiva.

Per quanto riguarda gli alimenti Roberto evidenzia la monograficità o selettività alimentare che si riferisce a periodi e a luoghi: era prevedibile, il fatto che Raffaele potesse prediligere alcuni cibi e richiederli spesso; un particolare interessante è invece come lui percepisse la connessione di una particolare pietanza ai luoghi. Sono state chieste spiegazioni e la risposta è stata relativa all' associazione che Raffaele crea tra i cibi e i luoghi, ad esempio, un certo tipo di biscotti sono idealmente connessi alla casa della nonna. Gli esempi sarebbero moltissimi ma in generale è interessante questa correlazione che non era stata ipotizzata in precedenza. Una strategia che viene messa in atto in comunità è il fatto che ci sia un menù più o meno fisso e questo setting è stato riproposto anche a casa. Raffaele, infatti, è consapevole che nella situazione nella quale il padre non è a casa per motivi lavorativi, la madre prepara la pasta

all'amatriciana. Conosce bene anche la procedura che lo rende autonomo nei pasti quando dovesse capitare di essere a casa da solo. Avere in freezer delle porzioni già pesate di gnocchi da preparare, gli permette di non doversi preoccupare di pesare la pasta scelta. È una strategia che hanno adottato in famiglia per predisporre l'operazione e facilitarne qualche passaggio.

La routine crea serenità e Raffaele mostra serenità nell'approcciarsi alla preparazione del pasto nel sapere che non c'è una realtà sconosciuta ma un insieme di processi da attuare dei quali ha fatto pratica. Il fatto di lavorare sulla propria autonomia con l'associazione gli ha permesso di essere competente nel creare piatti semplici, quali per esempio gli gnocchi con ragù. Veniva sottolineato come, ad esempio, il martedì fosse il turno di Raffaele di cucinare e se i piani fossero cambiati durante la mattinata; quindi, un altro adulto fosse stato a casa, lui ugualmente avrebbe cucinato e portato a termine il compito assegnato. È importante perché non denota un avvicinamento al cibo volta alla mera soddisfazione della sensazione di appetenza, bisogno che viene superato nel momento in cui ci fosse qualcun altro preposto in quel ruolo, ma è motivo d'orgoglio essere in grado di creare il piatto deciso. L'autonomia, dunque, è implementata attraverso un processo di competenza rispetto alla preparazione del pasto.

Una criticità, che però si riferisce a tutti i ragazzi con disabilità intellettiva e sindrome di Down, sarebbe l'assenza o gran penuria di verdura e frutta. Ciononostante, se la scelta viene orientata ed indirizzata ad un pasto sano ed equilibrato, vengono assunte anche quelle pietanze. Per quanto riguarda la frutta e la verdura vengono predilette quelle tipologie caratterizzate da una preparazione semplice; banane, pesche, albicocche, pomodori hanno la meglio rispetto ad altri frutti. La scelta è compiuta in seguito alle caratteristiche personali evidenziate in precedenza.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> Capitolo due, pagina 22.

L'attività legata alla cucina nei progetti di autonomia venne favorita dalla presenza di una cucina all' interno dell'appartamento, dato in concessione dal comune Padova dove l'esperienza di questi ragazzi per quanto riguarda il cibo ha avuto inizio. Si cominciò preparando la pizza, i muffin, i piatti freddi, durante l'ora e mezza di attività. Si è dunque potuto rilevare come il loro raccontarsi, parlare e sorridere aumentava a dismisura quando furono finalmente resi partecipi, in prima persona, della loro vita. Ci si riferisce all' autonomia svolta dei primi anni del 2000 dove la vita sociale di questi ragazzi era molto ristretta: recarsi alla sagra paesana coi genitori era un'attività intesa come ludica ma è imparagonabile rispetto all' andare al pub con gli amici. La crescita della persona, in generale, è legata alle sollecitazioni provenienti dal mondo esterno, dalle difficoltà che vengono superate e dal confronto con i pari. I ragazzi con la sindrome di Down, in questo caso, necessitano delle stesse opportunità proposte di sperimentare e crescere, che hanno coetanei normodotati.

L'autonomia può essere acquisita tramite il lavoro manuale e non solo. Provare a cucinare era proibito in casa in virtù del fatto che i ragazzi si sarebbero potuti sporcare o ferire non ritenendoli in grado di compiere determinate scelte, ritenendo non in grado di compiere del gesto tecnico; tutto ciò era limitante. Facendo leva anche sulla golosità dei ragazzi e l'orgoglio che portava loro a rilevare di avere le capacità di padronanza di cucinare si è quindi iniziato un percorso che accrescesse la loro autonomia.

Nella dinamica familiare che non permetteva ai ragazzi di andare a scuola orientandosi autonomamente, non facilitava l'incontro con gli amici, non concedeva loro la possibilità di recarsi al cinema, quella di saper cucinare poteva essere l'attività che più facilmente trovava spazio all'interno dell'ambito familiare. Abbiamo un elemento fondamentale che ci permette di comprendere perché il cibo sia così importante: nell'atto di mangiare, nello stare seduti a tavola i ragazzi con disabilità intellettiva non percepiscono differenze tra loro e gli altri commensali. Il denominatore

comune fu il cibo e non si rimarcavano così differenze date dalla disabilità, che si notano invece nell'essere accompagnati a scuola fino alla maggior età, venendo assistiti anche fino ed oltre i 25 anni al momento dell'igiene personale, quando in realtà sarebbe bastato insegnar loro come compierla, piuttosto che sostituirsi alla persona. Spesso nel sedersi a tavola e mangiando esattamente come tutti gli altri commensali e in questo si sentivano forti di un'assenza di giudizio. Partendo da una merenda si evolse in una cena, poi in una giornata condivisa una *tantum* per giungere ad una settimana con le notti passate tutti insieme in comunità a partire dal 2005.

Chiaramente il discorso del cibo dev'essere coerente tra i luoghi formali e non formali. Si è cominciato a lavorare sull'autonomia a partire dal cibo perché si era rilevato, oltre alle caratteristiche di indipendenza che poteva portare come precedentemente detto, la caratteristica dei ragazzi di essere ghiotti quindi era un'attività interessante e che poteva attrarre effettivamente consensi e curiosità. È diffusa tra gli adolescenti e giovani adulti la mentalità del *'qui ed ora'* senza una prospettiva che permetta loro di regolare l'attaccamento al cibo: vengono dunque aiutati anche nella comprensione di sé attraverso l'individuazione del senso di sazietà. Si apre un dibattito interessante perché è stata la collega Baccarin, vista l'esperienza, notare l'aspetto della sazietà e dell'appesantimento eventualmente a livello addominale per via dell'eccesso di cibo.

Il lavoro volto alla consapevolezza del cibo fu impegnativo da parte degli educatori. Il pasto è a tutti gli effetti un momento catartico e di rilassamento dove, come anticipato possono sentirsi partecipi di un momento non differenziato per loro ma che al contrario li rende partecipi della vita familiare o comunitaria.

Il fattore che può essere individuato *super partes* che incentiva il meccanismo, secondo Maria Elisabetta e poi rilevata anche sul campo è la motivazione: se ciò che si svolge viene scelto in primo luogo dall'interessato, l'apprendimento risulterà più naturale ed agevole.

Di seguito ho allegato delle immagini di liste della spesa che mi sembravano racchiudere il discorso fatto finora circa il cibo. Le 'X' dichiarano la preferenza per il piatto scelto raccogliendo l'inclinazione personale di ogni ragazzo. Nella scelta del pasto era messo loro disposizione un manuale di cucina creato *ad hoc* per loro dall'educatrice Maria Elisabetta: questa raccolta particolare era nata spontaneamente dall'osservazione della collega, attraverso l'attività, durante il passare degli anni. La particolarità di questo libro che permetteva la libera autonomia dei ragazzi era dettata dal fatto che oltre al nome del piatto e il procedimento, affianco agli ingredienti ci fossero delle foto illustrative così che potessero verificare di avere a disposizione tutti gli ingredienti, ed in caso creare la lista della spesa. Sarebbe servita loro per acquistare gli ingredienti necessari nel supermercato, che distava poche centinaia di metri a piedi.

L'idea di coinvolgerli non solo nella preparazione del piatto ma a tutti gli effetti nel compiere la spesa necessaria per avere accesso a tutti gli ingredienti, creava un ulteriore senso di responsabilità. Si facevano notare le marche, gli sconti, le offerte vantaggiose e tutto ciò li rendeva finalmente partecipi in prima persona. Banalmente, quando sceglievano gli affettati e si recavano al banco, nell' aspettare il proprio turno, formulare domande e scandire bene le parole diventava anche quello un momento di crescita ed apprendimento. Erano chiamati a rispondere in prima persona ed essere partecipi in un atto sociale per la maggior parte, comprensibilmente, sottovalutato dai genitori.

Figura 4 Lista della spesa

POLENTA SALATA  
POLENTA CON FUNGHI  
~~W~~  
X W UNSTEME  
x  
x PATATE  
x  
x  
x  
x  

---

x SALATA  
POMODORI  
x PISSERI  
x x

Figura 5 Preferenze dei ragazzi rispetto ai piatti

PAJTA cno IL TONNO XXX  
RISOTITTO cno FUNGHE XX  
XX

X CAROTE

POMODORO

XXXXX ZUCCHINE

## Conclusioni

Giungendo alle considerazioni finali dell'elaborato, si risponde alla domanda di ricerca affermando che il rapporto tra autonomia e cibo ha una correlazione di carattere positiva ed incrementale. L'aumento del primo costrutto è proporzionale alla possibilità dei ragazzi di crescere, di sperimentare, di evolvere in ogni ambito che concerne la persona. Fondamentale è che siano proposte attività volte al coinvolgimento dei ragazzi e, in questo peculiare caso, la valorizzazione di esperienze, quali la cucina. La domanda di ricerca che indaga la correlazione tra autonomia e cibo volge l'attenzione, in primo luogo, al fatto che le due sono correlate dal momento in cui la prima aumenta in virtù della capacità di scegliere 'cosa' mangiare. Conseguentemente a questo quesito ci si è posti l'ipotesi che a facilitare il rapporto tra i due costrutti principali agisse come variabile il 'come', facente funzione di competenza specifica nel ricreare un piatto. Si è indagato poi se la scelta di piatti semplici a sfavore di altri più complessi fosse dettato dall'effettiva e libera decisione per piacere e preferenza o per poca dimestichezza, attribuita al compito necessario per il piatto. È stata rilevata un'effettiva correlazione tra la competenza pratica e la propensione verso un determinato pasto; un tale nesso, invece, non viene riscontrato nel momento in cui entrambe le pietanze risultano alla portata dei soggetti interessati. Le attitudini apprese durante l'attività di preparazione del pasto sono molteplici: rinforzare la memoria procedurale, affinare la motricità di diverse tipologie, aumentare le capacità dialogiche tra pari e con gli educatori, affermare se stessi come individui nell'apparato sociale nel quale vengono inseriti i ragazzi. Inoltre, riconoscendo che un processo risulta facilitato se svolto in gruppo, viene consolidata la capacità di cooperazione e collaborazione. Conseguentemente a ciò, viene enfatizzata l'attitudine a rispettare dei ruoli prefissati e dare importanza al costrutto di democrazia che, seppur con qualche difficoltà legata alla disabilità, può raggiungere ottimi risultati di comprensione ed accettazione

nel lungo termine.

La possibilità del soggetto di opporsi a questioni che non sono ritenute adiacenti a se stesso, legittima il riconoscimento del proprio diritto alla negazione di percorsi non scelti dal singolo: viene ad identificarsi così la competenza di indipendenza.

Savater, nel suo libro “Il coraggio di scegliere”, parla dell’ essere umano andandolo a definire ‘prassico’ e ponendo l’ accento sul fatto che egli “non vuol fare delle cose bensì fa le cose che vuol fare”. L’educatore, in riferimento alle possibilità cognitive dell’educando, deve prestare attenzione a non perdere di vista il *focus* dell’educazione, ovvero la persona nella sua interezza e globalità. Sarebbe impensabile educare imponendo, non testimoniando personalmente le azioni che si vogliono trasmettere, o un ambiente educativo che non lascia il libero spazio all’errore: i tentativi, infatti, permettono di orientare la scelta dell’ individuo.

Il titolo del terzo capitolo di questo breve elaborato - ripreso da una metafora con la quale la collega Maria Elisabetta aveva esordito - fa riferimento ad una vista suggestiva di San Pietro da un punto panoramico che permette di apprezzarne la bellezza e maestosità esterna. Ampliandone e reinterpretandone il senso viene evidenziato non solo l’impedimento fisico, che in questo caso vincola la possibilità di accedere all’ interno della Basilica, ma anche in senso figurato una buona capacità esplicativa per quanto riguarda gli ostacoli, i quali, si auspica, vengano valicati a livello sociale. Attraverso il confronto e il dialogo con la collega si sono evidenziati molti cambiamenti avvenuti negli ultimi anni che fanno sicuramente ben sperare in un futuro maggiormente inclusivo.

## **Bibliografia**

Contardi A.,2016, *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Carocci, Roma

Cornoldi, C., Meneghetti, C., Moè, A. e Zamperlin, C., 2018, *Processi cognitivi, motivazione e apprendimento*. Bologna: Il Mulino.

Cottini L.,2016, *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità, percorsi educativi per svilupparla*, Edizione Erickson, Trento - Roma.

Pontis M., 2019, *Le checklist per l'autonomia. Materiali per valutare ed insegnare le abilità di autonomia nelle disabilità complesse*, Edizione Erickson, Trento-Roma

Ryan R.M. e Deci E.L.(2000), *Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being*, *American Psychologist*, vol. 55, n. 1,pp.68-78.

Sartre J.P. (1946), *L'esistenzialismo è un umanismo*, Milano Mursia

Savater F. (2004), *Il coraggio di scegliere: Riflessioni sulla libertà*, Roma-Bari, Laterza

## Ringraziamenti

*Ringrazio il mio relatore per aver creduto, prima di me, nella riuscita di questa tesi. Grazie per il supporto e la presenza tempestiva che ha acquietato le mie preoccupazioni.*

*A Silvia, grazie alla quale ho iniziato questo percorso universitario. Grazie per avermi spinto ad affrontare le mie paure. Insostituibile roccia anche a chilometri di distanza. L'asse Padova-Parigi è più forte che mai.*

*Ai miei Genitori che in questi anni mi hanno sostenuto: la loro fiducia infusa è stata necessaria per giungere all' obiettivo e permettermi di muovere sempre più passi da sola. A Barbara, per aver creduto in me. Grazie per la tua presenza amorevole nei momenti in cui non pensavo di potercela fare e dove, invece, mi dimostravi il contrario.*

*Alla Nonna immensa sostenitrice dei suoi nipoti. Il mio pensiero fisso è sempre stato quello di renderti orgogliosa di me.*

*A Gioia, per essere stata un sostegno negli innumerevoli momenti della mia vita, nella debolezza e nella felicità. Alziamo i calici a noi.*

*Ad Enrica, Vittoria e Federico che in modi diversi mi sono stati affianco in questi anni senza lasciarmi sola.*

*A Laura ed Irene che hanno partecipato ad un pezzo di percorso fatto di studio condiviso di ore ed ore online.*

*A Sara per la delicata presenza ed il prezioso aiuto in questi anni.*

*A Giorgia, Anna, Nicole, Marco, Ane, Matteo e Simone con voi le lezioni sono state un continuo incontro di personalità differenti che scoprono la gioia di stare insieme. Grazie per le amicizie che superano le distanze geografiche, gli impegni lavorativi e personali avendo sempre la genuina*

*voglia di rincontrarsi.*

*Ed infine a Me, per i pianti che hanno portato a splendidi sorrisi sul mio viso, a questo traguardo del tutto meritato che mi apre le porte di una professione che ho imparato a stimare e tutelare dal giudizio altrui. Ora posso dire di essere orgogliosa di me stessa.*