



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI PSICOLOGIA DELLO SVILUPPO E DELLA
SOCIALIZZAZIONE DPSS

Corso di Laurea in Scienze e Tecniche Psicologiche

Elaborato finale

EVOLUZIONE DELLE TRAIETTORIE DI SVILUPPO NELLA SINDROME DI DOWN: ANALISI DI UN CASO CLINICO E PROSPETTIVA PER IL 'DOPO DI NOI'

EVOLUTION OF DEVELOPMENTAL TRAJECTORIES IN DOWN
SYNDROME: A CASE ANALYSIS AND PERSPECTIVES FOR THE 'AFTER
US' TRANSITION

Relatrice
Prof.ssa Silvia Lanfranchi

Laureando
Mattia Vanerio
Matricola
2079797

INTRODUZIONE

L'espressione "Dopo di noi" fa riferimento al periodo di vita della persona portatrice di disabilità seguente alla scomparsa dei genitori/familiari, ed è stata introdotta nel linguaggio e nell'ordinamento italiano dalla Legge 112 del 22 giugno 2016, "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

La legge è stata successivamente resa applicabile dal Decreto Ministeriale 23 novembre 2016 che stabilì i requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione per le persone con disabilità grave.

Queste misure risultano coerenti con la visione fornita dal modello bio-psico-sociale, relativamente anche al sistema di classificazione ICF, in cui la disabilità viene vista come una condizione di interazione multidimensionale e probabilistica tra fattori personali e fattori ambientali, in cui il soggetto è inserito (OMS, 2004).

Dunque, il Dopo di noi, va ad ampliare la visione riguardo alla disabilità portando l'attenzione ad uno sviluppo e ad una ricerca dell'autonomia che siano continui nel tempo e coerenti con i modelli teorici e le prospettive multifattoriali attuali.

In questa trattazione, attraverso l'analisi di un caso di *Sindrome di Down* (SD), si andrà ad analizzare il tema del Dopo di noi, la sua storia e le sue sfide, presentando, inoltre, un progetto operativo attuato nella regione Lombardia a cura della Onlus Magari Domani soc. coop. sociale.

L'elaborato prevede un primo capitolo di analisi della SD, dove verranno presentate la sua eziologia, la storia e le relative traiettorie di sviluppo psicofisico.

Nel successivo capitolo avverrà l'analisi di un caso che presenta una Disabilità intellettiva di grado medio (ICD 10 – F71) in ragazzo con SD (ICD 10 – Q90).

Questa diagnosi è caratterizzata, con molta probabilità, da marcati ritardi dello sviluppo; tuttavia, una buona percentuale di soggetti può imparare a sviluppare un certo grado di indipendenza e ad acquisire adeguate capacità linguistiche e discrete prestazioni scolastiche.

Nel caso trattato, in generale, risultano alcune compromissioni dal punto di vista socio-relazionale, un livello sufficiente di linguaggio espressivo verbale ai fini comunicativi, alcune significative difficoltà emotive e la necessità di mediazione da parte di adulti per il raggiungimento delle autonomie personali.

Nel terzo e ultimo capitolo, infine, viene svolta un'analisi del Dopo di noi, partendo da un punto di vista macrosistemico, riprendendo la sua storia a livello istituzionale e legislativo, fino ad arrivare ad un livello microsistemico, con la presentazione dell'esperienza di una cooperativa locale, nelle cui strutture vengono ideati e progettati programmi relativi al Dopo di noi e alla preparazione di questo importante passaggio evolutivo, a cui si ricollega il caso descritto nell'elaborato.

Affrontando, inoltre, tematiche strettamente legate al Dopo di noi, come la prospettiva del modello bio-psico-sociale, che propone una visione di interazione multifattoriale tra aspetti ambientali e individuali nello sviluppo dell'individuo, nonché, il progetto di vita individuale, che comprende la globalità della persona e la considerazione di questo per l'intero ciclo di vita del soggetto.

CAPITOLO I

LA SINDROME DI DOWN NELL'ETÀ EVOLUTIVA

1.1 Sindrome di Down: Cenni storici

La *Sindrome di Down* (SD) è la più comune condizione genetica, che interessa circa più di cinque milioni di individui a livello mondiale.

La paternità della sindrome è incerta, il primo a descriverne le caratteristiche fu un medico francese, Jean-Etienne-Dominique Esquirol (1722-1840) nell'opera "*Mental Disease: medical, health/hygiene and medical-legal consideration*" (1838).

Durante il suo lavoro sull' "Idiozia" presso l'ospedale Salpêtrière di Parigi, descrisse una particolare categoria di pazienti, oggi riconducibili alla sintomatologia della SD.

Venivano descritti alcuni tratti caratteristici, come le pliche epicantali, un ponte nasale appiattito e lingua protrusa, associati ad una bassa e tozza statura e a ritardo mentale.

Alcuni anni dopo gli studi e le osservazioni di Esquirol, vennero riprese e ampliate approfonditamente da Edouard Séguin (1812-1880), che definì questa condizione "Idiozia forforacea", segnalando comunque la presenza di una capacità base di comunicare e apprendere (1856, 1866).

Il contributo di queste trattazioni scientifiche, seppur importante, non arrivò a riunire i tratti caratteristici ad una condizione sindromica.

La SD venne successivamente osservata e documentata da John Langdon Haydon Down, medico inglese da cui successivamente prese nome la sindrome.

Down fu il primo a classificare la condizione come una forma distinta di disabilità mentale.

Durante il suo lavoro presso il *Royal Asylum di Earlswood* e, successivamente presso il *Normansfield Hospital*, arrivò ad osservare e classificare i pazienti affetti da una disabilità mentale attraverso una classificazione basata sulle razze, proposta precedentemente da Blumenbach, nell'articolo 'Observations on an ethnic classification of idiots' (Down, 1886).

In questa trattazione Down classifica gli individui con ritardo mentale in differenti categorie etniche sulla base di specifiche caratteristiche fisiche.

In particolare, Down descrive molto dettagliatamente quelli che definisce come "Idioti mongoli", così classificati data la forte somiglianza somatica con la razza mongola; questi soggetti verranno successivamente identificati come portatori di SD.

Down nelle sue osservazioni si dilunga fortemente nel descrivere questi soggetti dal punto di vista fisico, presentandone alcune caratteristiche peculiari già descritte dai precedenti dottori, come le fessure palpebrali oblique, la presenza di pliche epicantali, un naso e una bocca piccoli, una lingua grossa e ruvida e una pelle dal colorito giallastro e poco elastica.

Molto importante è la descrizione che Down dà a livello psicofisiologico e sociale dei soggetti:

"Sono dotati di una considerevole capacità d'imitazione, che rasenta le abilità di un mimo. Sono comici, e la loro mimica si contraddistingue spesso per un vivace senso del ridicolo. Questa facoltà d'imitazione può essere in gran parte coltivata e produrre risultati che risentono positivamente di un addestramento pratico. Sono abitualmente capaci di parlare; il linguaggio è grossolano e indistinto, ma può essere sensibilmente migliorato attraverso un metodo ben strutturato di ginnastica della lingua. La facoltà di coordinazione è anormale, ma non così difettosa da non poter essere notevolmente corretta. Le loro facoltà manipolative possono progredire notevolmente con esercizi sistematici".

Down (1866) descrisse tratti ancora oggi tipici della SD, dal punto di vista fisico, psicologico, cognitivo e fisiologico, presentandone punti di forza (a livello sociale) e deficit (sviluppo fisico-motorio e linguaggio) riunendoli all'epoca sotto la denominazione di "Mongolismo", termine ora in disuso.

Nei primi anni del XX secolo grazie al contributo di diversi scienziati, la genetica fu soggetta ad una forte e rapida evoluzione, che portò a scoprire ed osservare la struttura dei cromosomi, le loro componenti, il funzionamento e anche alcune anomalie.

Nel 1932, Charles B. Davenport ipotizzò che le irregolarità cromosomiche potessero essere la causa delle disabilità intellettive, compresa la SD.

Analogamente, nello stesso anno, Petrus Johannes Waardenburg, ipotizzò che la non-disgiunzione, a livello cromosomico, responsabile di anomalie come la trisomia o monosomia, potesse essere la causa della DS; fu solo questione di tempo prima che la sua ipotesi venne confermata.

Un importante svolta avvenne nel 1955, quando Joe Hin Tijo, un citogenetista indonesiano, riuscì a dimostrare il corretto numero di cromosomi nella specie umana (46).

Fu così che nel 1959 Lejeune et al., riuscirono a dimostrare che la SD era causata da un'anomalia cromosomica che comportava una trisomia nel ventunesimo cromosoma, portando il numero di questi, nei soggetti, a 47 (HSA21).

Nel 1961 un gruppo di esperti suggerì di rinominare il "Mongolismo" con un più appropriato termine scientifico, tra le proposte prevalse SD; che venne ufficialmente omologata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1965.

Nel corso degli anni sono stati sviluppati test di screening sempre più efficienti nel riconoscere complicazioni o anomalie, come quelle genetiche della SD, durante la gravidanza.

Le condizioni di vita dei soggetti con SD sono drasticamente migliorate dalla sua scoperta ad oggi, si è passati da una speranza di vita di 10 anni ad una di 60 anni circa; ciò è dovuto al miglioramento delle tecnologie e terapie in ambito medico per l'intervento precoce su sintomi e patologie spesso associate, nonché all'aumento dell'assistenza sociale a livello scolastico e familiare (Vianello, 2006).

L'incidenza della SD è rimasta abbastanza stabile nel tempo, approssimativamente si considera un'incidenza pari a 1:800 (Bull, 2020).

1.2 Sindrome di Down: Etiologia e Diagnosi

La SD è causata da una mutazione genomica, precisamente da Trisomia, per cui nel corredo cromosomico è presente un cromosoma 21 in più, in aggiunta ai due che da norma sono di derivazione paterna e materna.

Esistono diverse forme di SD: la forma più frequente, presente nel 92-95% dei casi (Zupi, 1989) è la Trisomia piena (o Trisomia da non disgiunzione meiotica), in cui il cromosoma aggiuntivo è individuabile in tutte le cellule del corpo.

Le due varianti di minoranza della Trisomie sono: la *Trisomia in mosaico*, caratterizzata dal fatto che il cromosoma in più è presente solo in alcune cellule (2-4% dei casi); e la *Trisomia con traslocazione non bilanciata* del cromosoma 21, nella quale, per trasmissione di un familiare con traslocazione bilanciata o mutazione accidentale, una parte del cromosoma 21 si rompe e si attacca ad un altro cromosoma non omologo (generalmente al cromosoma 14).

Esistono poi ulteriori forme di Trisomia molto più rare (1% dei casi) che riguardano altre differenze cromosomiche, come la trisomia parziale o la forma ad anello del cromosoma 21.

La diagnosi clinica di SD può essere effettuata in due momenti differenti: attraverso una diagnosi prenatale, nel corso della gravidanza, e attraverso una diagnosi postnatale, successiva al parto.

La diagnosi prenatale viene generalmente consigliata alle donne di tutte le età, come forma di prevenzione e monitoraggio di salute del feto, come affermato dall'American College of Obstetrics and Gynecology (ACOG) e dall'American College of Medical Genetics (ACMG).

Esistono due differenti tipologie di test prenatali, i test di screening (non invasivi) e i test diagnostici (invasivi).

I test di screening, che possono essere effettuati a partire dal primo trimestre di gravidanza, vanno ad indicare la presenza, o meno, di rischio che il feto possa essere affetto da SD; tra questi, oltre alle più comuni ecografie, uno dei più sensibili e recenti, è il test del DNA fetale libero (cfDNA), un test che si serve di un campione di sangue materno per analizzare i campioni di DNA dalla placenta, che può arrivare fino al 99.7% di casi rilevati (Gil et al., 2017).

Importante considerare, che con il passare delle settimane di gravidanza la sensibilità nella rilevazione dei test di screening diminuisce, uno studio di Driscoll e Gross (2009) ha rivelato che i test eseguiti nel secondo trimestre di gravidanza presentano una sensibilità dell'80%, contro una probabilità del primo trimestre compresa tra l'82-87%; il metodo più efficace si ottiene dalla combinazione di test svolti nel primo e nel secondo trimestre, raggiungendo una sensibilità di rilevazione della SD combinata tra il 93-96%.

I test di screening necessitano però, della conferma di test diagnostici per accertare la presenza di SD; tuttavia, questi essendo test invasivi comportano un rischio, seppur breve, di aborto spontaneo, secondo gli ultimi studi stimato a 0.22% per l'amniocentesi e lo 0.11% per villocentesi (Akolekar et al., 2015).

Questi test diagnostici vengono eseguiti a partire dal primo trimestre di gravidanza e consistono, nel caso di CVS, un prelievo di tessuto placentare per l'analisi cromosomica, mentre, nel caso di amniocentesi si procede con un prelievo di liquido amniotico per l'analisi del cariotipo del feto.

La diagnosi di SD postnatale viene eseguita attraverso un esame clinico in cui viene evidenziata, o meno, la presenza di tratti fisici e fisiologici caratterizzanti della sindrome, già menzionati precedentemente; il riferimento principale, tuttavia, è l'analisi del cariotipo, che andrà ad evidenziare a livello cromosomico la presenza di aneuploidia (trisomia) sul cromosoma 21 (in tutte le sue varianti).

1.3 Traiettorie di sviluppo in un soggetto con Sindrome di Down:

I soggetti con SD sono caratterizzati da un ritardo nello sviluppo, che può essere considerato atipico in relazione alle tradizionali tappe evolutive che si succedono durante la crescita.

La maggior parte degli studi compiuti negli ultimi decenni vanno ad indicare che i soggetti (principalmente bambini) avevano un QI basso e riportavano principalmente difficoltà nel linguaggio, nella memoria di lavoro e in compiti di lettura, scrittura e matematica (Chapman & Hesketh, 2000); così come significative problematiche comportamentali, attentive ed emozionali, che possono manifestarsi attraverso ritiro sociale e comportamenti oppositivi (Coe et al., 1999).

Uno studio condotto in Olanda su bambini nati negli anni 1992, 1993 e 1994 con SD (con età media di 8) anni, si era proposto di indagare alcuni domini dello sviluppo e problematicità a livello comportamentale ed emotivo di questi soggetti; in particolare, veniva posta l'attenzione sulla qualità di vita dei soggetti e su precisi momenti dello sviluppo, che negli studi precedenti non era stati integrati (van Gameren-Oosterom et al., 2011).

Uno dei primi risultati riscontrati fu il significativo ritardo nello sviluppo delle competenze evolutive, rispetto al gruppo normativo (senza SD); veniva evidenziato un ritardo medio di circa 4 anni, rispetto all'effettiva età cronologica di sviluppo, che era di 8 anni.

Il ritardo nello sviluppo venne evidenziato in ogni soggetto con SD, anche se il range era piuttosto vario, con bambini che presentavano anche solo 1 anno di ritardo e altri che ne presentavano fino a 5 anni.

I risultati dello studio indicarono che i bambini con SD riportavano maggiori problemi a livello emotivo e comportamentale rispetto alla norma e analogamente si segnalavano punteggi inferiori nello sviluppo motorio, sociale, cognitivo e nell'autonomia.

1.3.1 Lo Sviluppo Motorio

I bambini con SD sono caratterizzati, di norma, da ipotonia muscolare, riscontrabile già dal primo anno di vita e nel 95% dei casi (Vianello, 2006).

Questa caratteristica è nota ormai da vari decenni, grazie al contributo dei primi studi in materia di sviluppo motorio sulla SD, come anche documentato da Carr (1970), il quale descrisse come solitamente i bambini con SD non raggiungono le tappe fondamentali dello sviluppo motorio con la stessa tempistica dei coetanei con sviluppo tipico, bensì sviluppano un ritardo significativo, che è maggiore per le competenze motorie più avanzate.

Secondo una ricerca condotta da Melyn e White (1973), su un campione di 612 soggetti con SD di età variabile da pochi mesi fino alla preadolescenza, i bambini con SD acquisiscono l'abilità rotolare tra 5-6.4 mesi, riescono a sedersi da soli in un'età compresa tra 8.5-11.7 mesi (nei bambini con sviluppo tipico è di 6 mesi); l'abilità di gattonare è acquisita tra i 12.2-17.3 mesi di età (invece che a 8 mesi) e imparano a camminare in un tempo estremamente variabile, di media a 15.74 mesi di età (al posto che tra i 10-15 mesi).

Secondo alcuni studi condotti da Malak e colleghi (2013, 2015) le cause dei ritardi nello sviluppo motorio dei bambini con SD sono da ricercare in diversi fattori: ritardi nello sviluppo del sistema nervoso (identificabili nel ridotto volume dei lobi frontali, occipitali e temporali, nel minore volume dell'ippocampo, corpo calloso e, soprattutto, del cervelletto), processi fisiopatologici (come i processi degenerativi del sistema nervoso), ma anche nelle anomalie neuro-muscolari dei soggetti con SD, come l'estrema lassità e instabilità di muscoli e articolazioni, riflessi primari rallentati e peggiori performance in azioni volontarie, spesso associate a posture irregolari, che vanno a compromettere significativamente la coordinazione, l'equilibrio e le principali attività fisiche (Malak et al., 2013, 2015).

Un ritardo nelle funzioni motorie può analogamente causare ritardi nello sviluppo di abilità in altre aree dello sviluppo, come in quello cognitivo o socio-emotivo.

Tuttavia, è possibile ottenere alcuni leggeri miglioramenti, o quantomeno, contenere le possibili difficoltà, attraverso programmi precoci di intervento abilitativo, specificamente strutturati nei primissimi anni di vita del neonato con SD; questi interventi si sono dimostrati in grado di favorire il raggiungimento anticipato di alcune tappe evolutive, se confrontati con soggetti con SD che non hanno partecipato a simili interventi, e nei casi più gravi si sono dimostrati comunque in grado di favorire l'acquisizione di alcune abilità motorie (Vianello, 2006)

1.3.2 Lo Sviluppo Cognitivo

Tra le caratteristiche più comuni della SD, oltre a quelle fisiche, vi è la disabilità intellettiva (DI), un disturbo del neurosviluppo caratterizzato da un funzionamento cognitivo al di sotto della media, secondo la classificazione del DSM-5; la maggior parte degli individui con SD è caratterizzata da un ritardo cognitivo moderato-grave (Dierssen, Herault & Estivill, 2009).

Generalmente, il profilo cognitivo della SD mostra difficoltà e problematicità in diversi campi, nel linguaggio espressivo, nella memoria di lavoro (specie quella verbale) e nella memoria

episodica ed esplicita a lungo termine, ma anche discrete capacità nei compiti visuo-spaziali (memoria visuo-spaziale) e una discreta memoria implicita a lungo termine (d'Ardhuy et al., 2015).

È importante notare che la variabilità interindividuale gioca un ruolo importante anche negli individui con SD, possono esserci variazioni importanti del QI, così come delle aree principali della cognizione, come l'attenzione, la memoria e le abilità funzionali.

Inoltre, lo sviluppo cognitivo tende a rallentare con il progredire dell'età, rispetto al bambino con sviluppo tipico, arrivando ad osservare una riduzione dei punteggi del QI con il progredire negli anni dell'infanzia (Carr, 1995)

Per questi motivi, sono molto importanti gli interventi precoci che hanno una ricaduta a cascata sulle traiettorie di sviluppo successive.

1.3.3 Lo Sviluppo Linguistico

I soggetti con SD, nonostante la grande variabilità dei casi, sono caratterizzati dalla presenza di ritardi e atipie nell'acquisizione del linguaggio; tuttavia, queste difficoltà sono associate ad una grande variabilità individuale, anche se sono generalmente presenti criticità nell'udito e nelle funzioni orali, mancanza di adeguati stimoli nelle prime interazioni, almeno in parte responsabili delle difficoltà nell'apprendimento e nell'uso del linguaggio (Roberts, Price & Malkin, 2007).

Durante lo sviluppo del linguaggio si susseguono diverse fasi e tappe fondamentali che i neonati e i bambini devono affrontare nel percorso di acquisizione completa di una lingua.

La prima fase è lo Sviluppo prelinguistico (12-18 mesi di età per i bambini con sviluppo tipico), nella quale non si utilizza ancora il linguaggio, dove gli individui comunicano principalmente attraverso gesti, espressioni facciali e vocalizzazioni.

Questo periodo per i soggetti con SD può durare alcuni anni, nei quali utilizzano prevalentemente i gesti come forma di comunicazione, utilizzandola come proprio punto di forza,

insieme all'imitazione; la lallazione fa la sua comparsa leggermente in ritardo rispetto allo sviluppo tipico e permane per un periodo di tempo maggiore (Roberts et al., 2007).

Un'area che, si pensava, rappresentasse un deficit importante nello sviluppo della comunicazione e del linguaggio, nei soggetti con SD, era l'attenzione congiunta (*Joint attention*), essenziale per acquisire e comprendere la funzionalità sociale della comunicazione, abilità grazie alla quale il neonato riesce ad intercettare l'attenzione del proprio partner sociale creando un'attenzione condivisa tra i due, prevalentemente un genitore, capacità che i neonati con SD sembravano non sviluppare correttamente (Legerstee & Fisher, 2008).

Tuttavia, una più recente metanalisi ha evidenziato come la *Joint attention* non fosse tipicamente una debolezza nei bambini con SD; pertanto, deficit in quell'area sarebbero da imputare al profilo di sviluppo del singolo individuo (Hahn et al., 2018)

Nel successivo sviluppo del linguaggio, le limitate abilità cognitive e alcune criticità già menzionate, rappresentano la causa principale del significativo ritardo nella comparsa delle prime parole, che nella maggior parte dei casi avviene intorno ai 21 mesi di età (Stoel-Gammon, 2001), e nell'acquisizione del lessico da parte degli individui con SD; anche se una ripetuta esposizione può migliorarne la capacità recettiva.

Infatti, la maggior parte della letteratura scientifica è concorde nell'affermare che lo sviluppo del linguaggio nella SD è limitato per quanto concerne la capacità espressiva, ma viene anche segnalato un punto di forza relativo al linguaggio ricettivo.

I soggetti con SD, relativamente allo sviluppo sintattico e pragmatico del linguaggio, riportano delle difficoltà, anche se sono sempre presenti forti differenze individuali.

Occupano un ruolo molto importante in relazione allo sviluppo del linguaggio gli interventi per il potenziamento delle capacità comunicative e linguistiche, sia in età precoce che durante lo

sviluppo fino all'adolescenza; gli interventi abilitativi o riabilitativi devono essere mirati, data l'alta peculiarità dello sviluppo linguistico e l'alta variabilità intrasindromica.

Un completo intervento di potenziamento dovrebbe riguardare tutti i principali ambiti dello sviluppo linguistico, la fonologia, il lessico e la morfosintassi, come anche la pragmatica, dato che spesso i deficit linguistico coinvolgono tutte le categorie presenti (Sabbadini, Ossella, 2001)

1.3.4 Lo Sviluppo Socio-Emotivo

La cognizione sociale può essere definita come la capacità di comprendere e reagire adeguatamente al comportamento, alle emozioni e alle intenzioni degli altri individui.

Gli individui con SD, e più in generale i bambini, secondo una credenza comune sono buoni agenti sociali, capaci di comprendere la realtà sociale e le sue convenzioni; tuttavia, ciò non è del tutto vero, sono infatti molti i soggetti che sperimentano importanti difficoltà interpersonali a livello sociale e affettivo.

La prima importante attività di ricerca sulle abilità sociali di soggetti con SD venne intrapresa tra gli anni '80 e '90 del Novecento e si concentrava sulle prime fasi di vita del neonato e dei bambini nei primi anni di vita.

In particolare, uno studio di Cicchetti & Beeghly (1990) evidenziò che vi erano molte somiglianze nelle sequenze dello sviluppo nelle prime fasi tra neonati con SD e neonati con sviluppo tipico; tuttavia, erano presenti differenze nell'approccio sociale, che potrebbero avere un impatto importante nello sviluppo di più complesse abilità socio-emotive, come la teoria della mente e l'empatia.

Esempi di ritardo nello sviluppo sociale sono dati: dal lento emergere e dal tardivo mantenimento, nei bambini con SD, dello sguardo prolungato e reciproco con il caregiver (Carvajal & Iglesias, 2000); dalla tardiva acquisizione di un'importante abilità sociale, la Joint attention (Legerstree & Weintraub, 1997).

Un'importante abilità, spesso correlata all'attenzione congiunta è la "*Social Referencing*", attraverso la quale il bambino va ad utilizzare i segnali emotivi del caregiver (solitamente la madre) per interpretare un contesto sociale; gli studi hanno evidenziato che i bambini con SD utilizzano meno la Social Referencing, mostrando risposte non congruenti con lo stato emotivo del caregiver (Kasari et al., 1995)

Nonostante sia stato osservato che i bambini con SD utilizzano piuttosto correttamente competenze sociali come l'indicazione e la gestualità per fare richieste, sono state evidenziate differenze nell'uso di queste abilità, che sarebbero meno spontanee rispetto a coetanei con sviluppo tipico (Fidler et al., 2005)

Questi studi dimostrerebbero che, anche in età precoce, i bambini con SD presentano difficoltà nel riconoscimento di emozioni e nell'utilizzo di queste per progettare una risposta adattiva; inoltre, studi con soggetti con SD in età scolare suggeriscono che le difficoltà riscontrate nei primi anni di vita si mantengono anche nei successivi (Cebula, Moore & Wishart, 2010).

Un aspetto molto interessante da osservare è la scarsità di ricerche rispetto a come i soggetti con SD fronteggiano e reagiscono alle emozioni negative; tuttavia, diverse ricerche segnalano l'importanza di studiare entrambe le dimensioni della competenza emotiva (negatività e regolazione), essendo queste in grado di prevedere il comportamento e la competenza sociale dei soggetti.

È stato osservato come i bambini con SD mostrano maggiori problemi comportamentali all'aumentare dell'età, come disobbedienza, incapacità di rimandare le gratificazioni momentanee, inosservanza delle regole, testardaggine (Fidler et al., 2006).

Un successivo studio ha riportato simili risultati, evidenziando come i bambini con SD possano sperimentare alti livelli di negatività in situazioni stimolanti e sfidanti, che necessitano di maggiori strategie di coping sociale; questo permette di evidenziare che contrariamente, al pensiero

comune e al profilo comportamentale dei soggetti con SD nell'infanzia, essi esprimono maggiori sentimenti negativi quando diventano più grandi (Jahromi et al., 2008) .

CAPITOLO II

ANALISI DI UN CASO

In questo capitolo verrà affrontata l'analisi di un caso di SD, al fine di evidenziare l'evoluzione degli specifici domini dello sviluppo e confrontarli con il profilo tipico di sviluppo nella SD.

Per motivi di *privacy*, il soggetto verrà presentato come "C".

C. oggi ha 24 anni, è un giovane adulto con SD, vive in famiglia, frequenta stabilmente la cooperativa sociale "Magari Domani soc. coop. Sociale ONLUS" e pratica da numerosi anni il nuoto, a livello non agonistico.

C. ha frequentato i primi due anni di Scuola Secondaria di Secondo Grado (istituto alberghiero), salvo poi lasciare a metà del terzo anno, a causa di forte ansia e oppositività.

Di seguito verrà presentata una analisi dei principali domini dello sviluppo di C. segnalandone i punti di forza e le difficoltà, come riscontrati in età precoce, fino all'adolescenza, dagli operatori sanitari e dai medici presso l'Associazione "La Nostra Famiglia".

2.1 Anamnesi

C. è nato nel settembre del 2000 alla fine della trentanovesima settimana di gestazione di parto eutocico, con il peso di 3.350 Kg; nonostante non vi fossero stati riscontri positivi ai test prenatali, alla nascita alcune caratteristiche di C. (identificabili con la SD) portano ad ulteriori test di accertamento.

La diagnosi definitiva avviene solamente nella settimana successiva, quando il responso dell'analisi del cariotipo ha evidenziato la presenza di trisomia sul ventunesimo cromosoma, portando alla diagnosi di SD (47, XY+21).

Alla nascita è stata evidenziata una dilatazione bilaterale dei bacini renali, successivamente risoltasi a destra, mentre è stata confermata a sinistra; si segnalano inoltre due episodi di infezione alle vie urinarie (IVU) da escherichia coli nel terzo e nel quarto mese di vita.

L'allattamento ha riportato alcune criticità per presunta ipogalattia materna nella prima settimana di vita.

L'anamnesi auxologica (a due anni di età) ha riscontrato: sul piano fisico una buona crescita staturale-ponderale.

Sul piano alimentare, lo svezzamento è avvenuto nel quinto mese di vita ed è risultato regolare, il bambino ha iniziato a bere autonomamente dal bicchiere e ad utilizzare il cucchiaio; viene anche segnalato un regolare e corretto ritmo sonno/veglia, senza risvegli notturni.

Nel corso del primo anno di vita, come riportato dai genitori, C ha avuto diversi episodi febbrili, associati anche a iperpiressia e frequenti faringodinie; in questo primo periodo il bambino è stato seguito dall'Associazione Vivi Down OdV.

A partire dal secondo mese di vita, fino ai due anni di età, C. è stato seguito dagli operatori del centro "Don Gnocchi", presso cui ha seguito due trattamenti riabilitativi principali: un trattamento di fisiokinesiterapia (FKT), dal secondo mese di vita fino ad un anno e mezzo, a frequenza bisettimanale, un percorso di psicomotricità individuale, all'inizio del primo anno di vita, con frequenza settimanale; un percorso logopedico

A partire dal secondo anno di vita (2002) C. è stato seguito periodicamente presso l'associazione "La Nostra Famiglia" per controlli ambulatoriali riabilitativi, dove ha intrapreso parallelamente: un percorso psicomotorio (individuale/di gruppo) per sviluppare e potenziare alcune

abilità motorie e comportamentali-emozionali, un percorso di trattamento logopedico, per intervenire precocemente sulle abilità e sulle difficoltà linguistico-comunicative, presenti come da profilo tipico della SD (Lima et al., 2017); inoltre, è stato effettuato un percorso neuropsicologico di potenziamento e supporto cognitivo, strettamente connesso al futuro inserimento scolastico.

Il rapporto terapeutico-riabilitativo con l'associazione è stato portato avanti dall'infanzia fino all'adolescenza, attraverso progetti riabilitativi individuali (PRI), o di gruppo, per poi concludersi nel 2018, al raggiungimento della maggiore età.

Altre informazioni significative a livello patologico riguardano: una diagnosi di Ipotiroidismo, ricevuta a quattro anni, da tiroide autoimmune, per cui è stata effettuata terapia farmacologica; inoltre, a nove anni, a C. è stata riscontrata la presenza di pubertà precoce, che è stata farmacologicamente trattata per circa due anni prima di essere risolta.

C. a livello visivo è affetto da ipermetropia e strabismo per cui porta sin dall'infanzia lenti correttive.

2.2 Dominio Motorio

Lo sviluppo motorio di C. è caratterizzato in maniera significativa dall'assenza di ipotonia, come riscontrato dall'esame fisico obiettivo svolto all'età di 2 anni, svolto dall'associazione "La Nostra Famiglia"; ciò è dovuto oltre che da fattori genetici, anche grazie ai precoci interventi di abilitazione ed educazione psico-motoria svolti fin dal secondo mese di vita presso il centro specialistico "Don Gnocchi".

Infatti, a partire dal secondo mese di vita C. ha intrapreso presso il centro un percorso di Fisiokinesiterapia (FKT), fino all'età di un anno e mezzo, a frequenza bisettimanale e un percorso di Psicomotricità individuale, a partire dalla conclusione del precedente trattamento, a frequenza settimanale, che è stato successivamente portato avanti dall'associazione "La Nostra Famiglia".

Sempre a partire dai due mesi di età, C. ha iniziato alcune attività in piscina, di stampo riabilitativo e senso-motorio; attività che pratica tuttora, senza interruzioni e in modo non agonistico, molto utile dal punto di vista rieducativo, ma anche come supporto per gestire stress e frustrazioni.

L'esame obiettivo ha riportato come C. abbia acquisito l'abilità di stare seduto all'ottavo mese di vita, con un leggero ritardo rispetto all'acquisizione normale, così come la stazione eretta, che è stata acquisita circa al decimo mese; l'abilità di gattonare è stata raggiunta a quattordici mesi, seguita dalla capacità di deambulare correttamente a 16 mesi.

Questi dati sono in linea con quanto affermato precedentemente da uno studio di Melyn e White (1973).

Risulta particolarmente difficoltosa l'acquisizione del controllo sfinterico da parte del bambino; viene segnalato anche un importante problema sul piano dell'alimentazione, che rimarrà significativo durante tutta la crescita, dove C. mostra importanti difficoltà, ad esempio il rifiuto di cibo solido e non portando il cibo alla bocca.

La diagnosi clinico-funzionale svolta nel dicembre 2002 riporta una compromissione lieve delle capacità motorie-prassiche, caratterizzate da impaccio globale (movimenti del corpo ampi e coordinati come, correre e saltare) e della motricità fine (movimenti di precisione, coinvolgono principalmente mani e dita); viene descritto un buon interesse per l'oggetto, per l'esplorazione e la manipolazione.

Il diario di rieducazione psicomotoria individuale riporta come all'età di due anni C. fosse un bambino vivace, con un buon rapporto con l'oggetto, in grado di finalizzare il gioco scelto; il livello di gioco motorio risultava adeguato con la sua età, C. si lasciava coinvolgere in giochi e attività a lui sconosciute, riuscendo a concentrarsi su un gioco per un ottimo periodo di tempo (circa 10 minuti).

A livello motorio, all'età di due anni e 6 mesi, C. appare come un bambino piuttosto tranquillo, non iperattivo, a volte appare timoroso e in difficoltà, specialmente sul piano dell'equilibrio/disequilibrio.

Viene evidenziato che il bambino sta seguendo una propria linea evolutiva positiva, non si segnalano eccessive difficoltà motorie o ansie verso il trattamento, che continua in un'ottica di prevenzione di eventuali difficoltà legate alla crescita.

All'età di 3 anni il bambino inizia a frequentare, parallelamente al trattamento individuale, un percorso di psicomotricità di gruppo, all'interno di un gruppo con altri cinque bambini con SD, strutturata principalmente in due momenti: una prima parte incentrata al gioco senso-motorio e una parte finale di decentramento, basata su attività grafiche e di rilassamento.

A tre anni e mezzo il percorso psicomotorio di C. si è concentrato fortemente sulla stimolazione all'attività motoria finalizzata (piccoli percorsi, tuffi, salti), che il bambino riesce ad eseguire in maniera sufficientemente corretta, rimane necessario aiutarlo a sperimentare il corpo nello spazio; C. infatti, tende ad essere instabile a livello motorio, soprattutto quando non è concentrato sull'attività da svolgere, sia essa in piedi o da seduto.

A 3 anni e 10 mesi viene evidenziato l'andamento positivo del trattamento psicomotorio, a livello motorio risulta molto più sicuro nei movimenti e coinvolto nelle attività, sia individuali che di gruppo; tuttavia, è presente un forte disinteressamento, talvolta anche rifiuto, per la manipolazione di materiali "molli" (farina, sale...), preferendo sempre materiali più strutturati.

Durante il parallelo intervento di rieducazione linguistica, nell'esecuzione di alcune prassie facciali su imitazione, viene evidenziato l'impaccio dei muscoli fonatori e della lingua; inoltre, in situazione di riposo si riscontra ipotonia linguale con interposizione dentale e semiapertura delle labbra.

Il piano di intervento per lavorare sull'impaccio muscolare di labbra, lingua e guance, prevede l'esecuzione di esercizi prassici allo specchio.

Dopo un periodo di pausa, C. (età 4 anni e 6 mesi) riprende il trattamento di rieducazione psicomotoria: viene segnalato un buon adattamento nella situazione individuale, anche se nell'attività ludica non utilizza di preferenza il gioco motorio, nonostante sia in grado di utilizzare il corpo in maniera adeguata.

Permane ancora una difficoltà significativa nel controllo sfinterico, area che rappresenta un importante punto di debolezza nello sviluppo motorio; infatti, l'acquisizione e il mantenimento di tale abilità rappresenta una delle sfide più complicate per i soggetti con SD, oltre che essere un elemento importante nel predire i successivi esiti dello sviluppo (Locatelli et al., 2021).

La diagnosi clinico-funzionale svolta all'età di 5 anni e tre mesi risulta in linea con la precedente (dicembre 2002), evidenziando una compromissione lieve delle capacità motorie-prassiche, con un impaccio della motricità globale e fine.

All'età di 6 anni e mezzo C. riprende il trattamento psicomotorio con l'obiettivo di favorire l'espressività motoria, che presenta impaccio a livello fine-motorio e favorire la rappresentazione grafica-costruttiva, che risulta inadeguata.

La diagnosi clinico-funzionale di C. all'età di sei anni e nove mesi evidenzia una compromissione motorio-prassica di grado medio (precedentemente era lieve), caratterizzata da un'estrema immaturità del tratto grafico e dell'organizzazione grafica; viene anche segnalato una buona organizzazione del gioco.

Nel diario clinico di C. all'età di 7 anni e mezzo, viene presentato il primo accenno di movimento stereotipato di oggetti (dondolamento) nella mano destra, in momenti di inattività, da cui è molto difficile da distogliere; questa stereotipia è importante nell'analisi del soggetto, dato che è tuttora presente in maniera consistente e ripetitiva.

L'area psicomotoria a 8 anni di età è caratterizzata da un tratto grafico carente e immaturo, con tendenze ripetitive e stereotipia, come emerso dalla somministrazione del test di Goodenough (Polacek & Carli, 1976), che ha riscontrato un'età mentale di 4 anni, (punteggio 7) e dalla difficoltà nella manipolazione.

L'intervento rieducativo successivamente attuato, incentrato su attività grafiche e su esercizi di manipolazione, è stato particolarmente difficile e poco fruttuoso, dato che le proposte venivano spesso rifiutate dal bambino, andando ad incidere ancor di più sulla situazione carente.

All'età di nove anni e mezzo a C. viene diagnosticata la pubertà precoce, per cui inizia una terapia con Decapeptyl.

Permangono le difficoltà grafiche riscontrate in precedenza, seppur migliorate, per cui C. ha avviato l'apprendimento di strumenti di elettro-scrittura, con l'ausilio di strumenti informatici specifici, di cui si parlerà meglio nel paragrafo successivo.

All'interno di una valutazione neuropsicologica avvenuta all'età di 10 anni, il tratto grafico di C. risulta ancora impreciso, poco fluido e scarsamente organizzato, nella scrittura di lettere e numeri il soggetto utilizza lo stampato maiuscolo.

Sul piano motorio-sportivo, va segnalata la frequentazione di un corso di equitazione, presso l'associazione "L'arca del Seprio", che ha praticato dai 15 ai 18 anni di età, e la pratica del nuoto (dall'età di 5 anni), a livello non agonistico, che prosegue tutt'ora.

2.3 Dominio Cognitivo

A livello cognitivo C. presenta diverse caratteristiche in linea con il profilo tipico della SD (Onnivello et al., 2022); in particolare, presenta disabilità intellettiva e difficoltà a livello esecutivo, nelle capacità visuo-spaziali e nella memoria verbale.

Le prime informazioni sullo sviluppo cognitivo di C. ci vengono fornite dal diario medico dell'associazione "La Nostra Famiglia". Il bambino a 20 mesi viene descritto come un bambino vigile, con una buona partecipazione all'ambiente, si gira se viene chiamato; è in grado di cercare un oggetto nascosto se viene nascosto davanti a lui, inoltre, ricerca fortemente l'attenzione materna, se non la ottiene, protesta.

Una prima diagnosi clinico-funzionale, effettuata ai fini dell'inserimento alla scuola dell'infanzia (l.5.2.92 n.104 art.12-13)¹ evidenzia la presenza di ritardo cognitivo con compromissione di livello medio-lieve delle capacità intellettive e linguistiche; viene segnalata anche una difficoltà attentiva.

C. a due anni e quattro mesi di età, si dimostra molto interessato all'ambiente e agli oggetti che lo circondano, che esplora senza diventare iperattivo; inoltre, sono osservabili accenni di gioco simbolico, che però necessitano di essere sostenuti dal terapeuta.

All'età di due anni e dieci mesi, C. è stato valutato con le scale dello sviluppo mentale Griffiths "GMDS-R" (Griffiths, 1996), test psicometrico per l'assessment dello sviluppo globale, in particolare quello cognitivo, che si basa sulla valutazione della performance del bambino nell'utilizzo di oggetti e immagini; i risultati del test hanno evidenziato un ritardo cognitivo di grado lieve (QI 62), ma sufficientemente armonico.

A 3 anni e mezzo di età, la neuropsichiatra infantile (NPI), durante un'osservazione descrive C. come sereno e ben in relazione attraverso lo sguardo. Riporta inoltre un aumento dei tempi di attenzione, anche rispetto alle attività ludiche di gioco simbolico.

C. a quattro anni e mezzo, come riporto dalla NPI e dalla logopedista, presenta un'evoluzione positiva, con un quadro di ritardo armonico, corrisposto dalle competenze cognitive del bambino;

¹ LEGGE 5 febbraio 1992, n. 104

Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

note: Entrata in vigore della legge: 18-2-1992 (Ultimo aggiornamento all'atto pubblicato il 24/02/2025)

inoltre, viene segnalato un utilizzo adeguato di riferimento spaziali e temporali, soprattutto se legati alla propria esperienza.

La diagnosi clinico-funzionale di C., per l'inserimento alla scuola primaria, riporta un quadro in linea con il precedente, dove permangono scarse capacità attentive e di analisi, associate ad un ritardo di grado medio-lieve, con una compromissione del linguaggio espressivo.

All'età di cinque anni e sette mesi, C. è stato valutato attraverso le scale WPPSI (Wechsler, 1996), test che valutano lo sviluppo cognitivo in età prescolare, che hanno rilevato un QI verbale di 71, un QI di performance, che valuta abilità non verbali, di ragionamento visuo-spaziale, inferiore a 50 e un QI totale di 55, che rappresenta il funzionamento intellettuale generale del bambino.

C. si è dimostrato sufficientemente collaborativo, anche se per tempi molto brevi e solo se l'esaminatore propone continui cambi di attività; viene segnalato un importante deficit sul piano organizzativo-spaziale.

Come anticipato nel capitolo precedente, si può osservare una riduzione dei punteggi del QI con il progredire dell'età; nelle scale GMDS-R (Griffiths, 1996), a due anni e dieci mesi il QI era di 62, mentre la WPPSI a cinque anni e sette mesi aveva riscontrato un QI di 55 (Carr, 1995). Questo è coerente con il fatto che la sindrome di Down comporta un ritmo di sviluppo inferiore a quello dei coetanei a sviluppo tipico

Alla fine del sesto anno di età vengono segnalati dei buoni spunti nel gioco simbolico da parte di C. che, tuttavia, mette in atto sempre in modalità solitaria, senza ricercare la collaborazione degli altri bambini all'interno del gruppo, che viene accettata solo tramite mediazione con l'adulto; persistono, inoltre, scarse capacità attentive, soprattutto nel mantenimento della concentrazione.

Il Programma Riabilitativo Individuale (PRI) intrapreso all'età di sette anni certifica ancora la presenza di ritardo delle competenze cognitive, specialmente sul versante linguistico; in questo

periodo viene evidenziato un primo segno di rifiuto scolastico, motivato dalla forte stanchezza lamentata dal bambino.

Dal punto di vista scolastico si segnalano alcuni progressi nello sviluppo cognitivo, principalmente in ambito linguistico, mentre permangono importanti difficoltà sul piano logico-matematico.

Nel medesimo periodo, si osserva come C. riproduca all'interno dei propri giochi sentimenti e comportamenti aggressivi, ciò è probabilmente derivato dalle importanti difficoltà cognitivo-emotive, che gli impediscono di elaborare in maniera adeguata tali emozioni, che quindi vengono riversate ed espresse attraverso azioni ludiche.

C. all'età di otto anni e due mesi sostiene una serie di osservazioni psicodiagnostiche, in cui viene sottoposto ad alcuni test, tra cui il Blacky Pictures (Blum, 1965) e il CAT (Bellak & Bellak, 1957), test proiettivi psicoanalitici di personalità, in cui viene rilevato: il pensiero del bambino segue un'alternanza di momenti di analisi a maggiore coerenza, logicità e sistematicità, ad altri in cui compare un'analisi percettiva più grossolana e superficiale, con nessi associativi più labili e meno coerenti; riguardo l'immagine di sé, C. pare volersi riconoscere nel ruolo di bambino gentile ed educato, che intrattiene relazioni positive con i genitori, gli adulti e i pari.

A nove anni e mezzo, C. dimostra una buona evoluzione del gioco simbolico, in cui va ad impersonare sempre maggiormente personaggi positivi.

All'età di dieci anni C. viene sottoposto ad una nuova valutazione neuropsicologica: viene evidenziata un'organizzazione cognitiva armonica, attraverso la somministrazione delle Matrici di Raven (Raven, 1995) (test non verbale per la valutazione dell'abilità cognitiva generale) lo sviluppo cognitivo viene ricondotto ad un'età mentale di 5 anni; il test della figura complessa di Rey-Osterrieth (Caffarra et al., 2002) (test prassico visuo-costruttivo e di memoria spaziale) riporta come

C. non sia stato in grado di rappresentare il modello, di cui compaiono solo alcuni elementi.

Viene segnalato un grave disturbo di integrazione sul piano visuo-percettivo e spaziale.

Durante un compito di word memory test, all'interno di una Valutazione del Potenziale di Apprendimento (LPAD), è stato riscontrato un deficit, tuttavia, a seguito della mediazione delle categorie e l'utilizzo di una strategia dettata dall'esaminatore, il ricordo di parole migliora.

Nel soggetto la memoria verbale è migliore rispetto alla memoria non verbale, inoltre, nelle rievocazioni libere di parole il punteggio è più basso rispetto agli altri indici; migliora, invece, nella memoria associativa, dove il ricordo può agganciarsi a riferimenti precisi.

Esaminando le curve di apprendimento si evidenzia un profilo scarsamente armonico.

Nel corso del trattamento riabilitativo (dai dieci agli undici anni), con frequenza settimanale, sono state segnalate difficoltà nei processi di analisi del compito e strategie cognitive poco flessibili, per cui si è progettato un piano di intervento per migliorare le abilità organizzativo-costruttive (pianificazione, esecuzione, controllo, verifica), favorire il potenziamento cognitivo e promuovere una maggiore adattabilità e flessibilità del pensiero anche in vista dell'inserimento nella scuola Secondaria di Primo grado.

C. mostra grande interesse e motivazione per le attività proposte, giochi da tavolo e attività computer, si riscontrano tempi attentivi discreti, in miglioramento, sono tuttavia necessari rinforzi positivi; l'analisi del compito necessita di mediazione e le procedure di ragionamento sono per lo più frettolose con modalità per prova/errore.

All'età di 11 anni e due mesi viene nuovamente valutato il funzionamento cognitivo tramite WISC-III (Wechsler, 2006), che ha evidenziato QI totale di 38 (ritardo cognitivo medio), senza significativa discrepanza tra le prove verbali (QIV: 48) e di performance (QIP: 42); interessante evidenziare i risultati ottenuti nelle subscale, con una comprensione verbale (ICV) di 53,

un'organizzazione percettiva (IOP) di 44, una libertà dalla distraibilità (ILD) di 45 e una velocità di elaborazione (IVE) di 59.

Inoltre, è stato ritenuto utile che il programma scolastico di C. contenesse come obiettivi il miglioramento dell'autonomia e il potenziamento di apprendimenti ed attività funzionali.

Un successivo PRI, concluso all'età di tredici anni, si è focalizzato principalmente sul potenziare le abilità cognitive carenti, nello specifico: i processi di analisi, programmazione e pianificazione, esecuzione, controllo dell'impulsività e tenuta attentiva; le attività sono state svolte principalmente a computer, con software in ambito spaziale e logico, una volta alla settimana.

Questo percorso riabilitativo ha evidenziato in C. la permanenza di una limitata tolleranza verso le regole e le limitazioni, accoglie la mediazione esterna facendo tesoro dei consigli ricevuti, che però fatica a generalizzare in contesto differenti; risultano migliorati i processi di pianificazione, ma permane una limitata consapevolezza dell'errore.

All'età di quattordici anni C. ritorna presso l'associazione "La Nostra Famiglia" per una rivalutazione clinico-funzionale.

Il livello cognitivo del soggetto, valutato mediante la scala WISC-IV (Wechsler, 2012), si colloca nella fascia del ritardo medio: il QI è inferiore a 40, con Comprensione verbale pari a 58, Ragionamento visuo-percettivo di 50, Memoria di lavoro di 49 e Velocità di elaborazione di 56; inoltre, le abilità visuo-spaziali, analizzata tramite test VMI (Developmental Test of Visual-Motor Integration, Beery & Buktenica, 2000) sono evidenziate come deficitarie.

È stata successivamente somministrata, alla madre del ragazzo, la Scala Vineland (Sparrow, Balla & Cicchetti, 2003) per la valutazione delle abilità adattive, che ha evidenziato difficoltà in tutte le aree indagate, con punteggi in linea con la valutazione cognitiva, come riportato nei seguenti punteggi: Scala Composita 6 anni e 2 mesi, Comunicazione 9 anni e 3 mesi, Abilità quotidiane 5 anni e 7 mesi, Socializzazione 5 anni e 9 mesi, Abilità motorie 4 anni e 6 mesi.

L'ultima diagnosi clinica di C., effettuata nel 2018, quasi al compimento della maggiore età riporta il seguente quadro cognitivo, rilevato mediante WAIS-IV:

C. possiede capacità di analizzare e di elaborare stimoli visivi semplici in area molto basso (IVE 61), pertanto riesce con difficoltà a svolgere semplici compiti di carta e matita ripetitivi, tale punteggio misura la capacità di scansionare sequenze in modo rapido e corretto, di distinguere stimoli visivi semplici, la memoria visiva a breve termine, l'attenzione e la coordinazione visuo-motoria.

C. riesce ad apprendere e mantenere informazioni uditive-verbali nella mente e, contemporaneamente, di eseguire operazioni su di esse, con abilità che ricadono in area molto bassa (IML 52). Tali processi sono indispensabili per le attività di lettura, calcolo e apprendimento di nuove informazioni.

C. presenta conoscenze acquisite attraverso l'educazione e le esperienze formali e informali della sua vita di livello molto basso. È pertanto in difficoltà a comprendere fatti presentati verbalmente, ragionare con costrutti semantici e di esprimere i propri ragionamenti avvalendosi di parole (ICV 63).

C. possiede capacità di analizzare e sintetizzare stimoli visivi da cui trarre ulteriori inferenze in area molto bassa, è in difficoltà a sviluppare una rappresentazione mentali di un concetto o di una immagine (IRP 48).

Complessivamente il livello cognitivo generale risulta di livello molto basso (QI 43).

2.4 Dominio Linguistico

Lo sviluppo del linguaggio rappresenta di norma un punto di debolezza nei soggetti con SD, come vedremo di seguito la comunicazione di C. è caratterizzata da significative difficoltà linguistiche e comunicative, che permarranno durante tutta la fase evolutiva e nella successiva età adulta.

Non vi sono informazioni certe sul periodo delle prime lallazioni del bambino, che potrebbero essere comparse in un periodo compreso tra il quinto e il settimo mese di età, tuttavia, è riportato che le prime vocalizzazioni sono state espresse all'età di 8 mesi, seguite ai 10 mesi dai primi gesti di indicazione (anche legati allo sviluppo della Joint Attention).

C. ha iniziato a frequentare il primo trattamento logopedico ad un anno e mezzo di età, presso il centro "Don Gnocchi", frequentando una volta a settimana; trattamento rieducativo che è stato successivamente portato avanti dall'associazione "La Nostra Famiglia".

A 2 anni e quattro mesi la produzione verbale del bambino è caratterizzata da lallazioni (riduplicate e non riduplicate) e alcune parole comprensibili (mamma, papà, nonna); C. è comunicativo, usa il gesto di indicazione e ha una mimica facciale ricca e modulata.

Lo sviluppo linguistico (2 anni e nove mesi) è sicuramente non adeguato all'età cronologica, ma armonico per l'età mentale e la patologia sindromica, nello specifico: durante l'osservazione di immagini riproducenti oggetti e figure umane riconosce quest'ultime come "mamma" o "papà" e ripete la parola "pappa" nell'osservare utensili da cucina, durante giochi di grafismo fonetico si ottiene la ripetizione di alcune vocali (A-O-U-I) e di qualche fonema (MA-TA-PA-LA); nella comprensione verbale è in grado di recepire ordini semplici e contestuali, necessitando a volte di un supporto gestuale.

A 3 anni la produzione verbale è significativamente aumentata, a fronte però di un linguaggio spesso non comprensibile nemmeno dai genitori.

A seguito di ciò, vengono somministrati a C. (4 anni e tre mesi di età) i seguenti test: il TVL per la valutazione del linguaggio (Cianchetti & Sannio Fancello, 1997), ha evidenziato abilità linguistiche in evoluzione ma inadeguate all'età cronologica del bambino, il quadro fonetico risulta arricchito di molti suoni, tuttavia, risulta una riduzione dei gruppi consonantici, dei dittonghi e l'assenza di vocaboli complessi; la produzione verbale è in fase pre-sintattica con enunciati nucleari

semplici, comparsa sporadica di articoli e una forma verbale usata prevalentemente al presente indicativo.

Durante la somministrazione del test Prove di Valutazione della Comprensione Linguistica “PVCL (Rustioni, 1994), per la valutazione della comprensione verbale, C. non supera il protocollo 3A, infatti, nonostante sia in grado di memorizzare e ripetere i vari item, dimostra un’analisi deficitaria e frettolosa che lo porta a compiere un numero eccessivo di errori; inoltre, nel gioco e nella comunicazione pragmatica dimostra una discreta comprensione contestuale.

Il piano di intervento logopedico, di due sedute a settimana, si è concentrato su esercizi di grafismo fonetico, per consolidare i fonemi presenti e impostare quelli assenti, sul gioco simbolico volto a favorire lo sviluppo semantico e sintattico, la comprensione verbale e la lettura di immagini per migliorare l’analisi visiva nel contesto figurato.

All’età di 5 anni e mezzo C. viene sottoposto ad un nuovo ciclo di test verbali per valutare la traiettoria di sviluppo, vengono somministrati i seguenti test: il test dell’articolazione riporta un quadro fonetico incompleto (S- distorta, M-P-R omesse in termini intervocalici), il Test di Valutazione del Linguaggio (TVL) riporta un’evoluzione del linguaggio rispetto alla precedente somministrazione, ma permangono prestazioni inferiori a 2ds, sia nell’espressione che nella comprensione e nel PVCL (Rustioni, 1994) non supera ancora il protocollo 3A.

Sintetizzando, le prestazioni evidenziano una grave immaturità in tutte le aree indicate, per cui viene ripreso il trattamento logopedico.

All’età di 6 anni e mezzo viene diagnosticato un Disturbo del linguaggio espressivo (ICD-10 F80.1), per cui nel PRI di C. viene inserito un nuovo ciclo di trattamento logopedico.

L’analisi dei bisogni emergenti nell’area della comunicazione descrive la presenza di un Disturbo linguistico misto, a componente più ricettiva morfo-sintattica e fonologica; inoltre, si evidenziano dei prerequisiti di letto-scrittura gravemente compromessi.

Gli obiettivi specifici del trattamento miravano a migliorare e armonizzare la comprensione morfo-sintattica (per superare il protocollo 3°), intensificare la discriminazione uditivo-percettiva in coppie minime di parole ad alta frequenza d'uso e a sviluppare i prerequisiti metafonologici (fusione sillabica, analisi sillabica, vocali).

Alla fine del trattamento specifico (7 anni e quattro mesi di età) si considera raggiunta la comprensione linguistica di semplici frasi causali legate ai bisogni primari; a livello metafonologico inizia ad operare la fusione sillabica e riconosce tutte le vocali singolarmente, oltre a riconoscere le parole che iniziano per le medesime. Inoltre, nel test PVCL (Rustioni & Lancaster, 2007) satura il protocollo 3, ma non supera il 4A.

La diagnosi clinico-funzionale evidenzia nell'area del linguaggio uno sviluppo deficitario, in particolare per la comprensione; si segnala inoltre un ritardo nei prerequisiti per gli apprendimenti scolastici.

La scheda diagnostica di C., redatta alla fine del precedente trattamento logopedico, vede l'integrazione del precedente Disturbo del linguaggio espressivo, con un Disturbo della Comprensione del linguaggio (ICD-9CM 315.32)

Il soggetto, come descritto all'inizio del nuovo ciclo logopedico, presenta un disturbo linguistico misto, a componente sia ricettiva che espressiva; si evidenziano inoltre, gravi difficoltà nei prerequisiti di letto-scrittura.

La verifica intermedia del progetto (8 anni di età) presenta un'evoluzione positiva del bambino, C. è in grado di leggere in stampato maiuscolo le vocali, le sillabe e alcune parole bisillabiche/trisillabiche a catena diretta, tuttavia, la scrittura rimane gravemente compromessa; C. è riuscito a completare il protocollo 4A (PVCL-Rustioni & Lancaster 2007) e ha lavorato nel protocollo 4B, insieme a compiti metafonologici sulle parole che rimangono e sulle coppie minime di parole e non-parole.

Alla fine del ciclo si considerano raggiunti alcuni obiettivi riguardanti la capacità di comprendere le frasi causali, le reversibili attive e le relative; inoltre, le competenze metafonologiche prescolari sono migliorate, può accedere al livello iniziale della prima elementare.

All'età di 8 anni e mezzo, sulla base del profilo di C. viene tracciato un bilancio positivo del percorso riabilitativo, pur nella complessità clinico-funzionale della SD, che comporta, oltre al ritardo cognitivo medio-lieve, un Disturbo linguistico a componente mista.

Risultano in evidente evoluzione migliorativa sia le competenze linguistiche ricettive, sia le abilità metafonologiche, ad un livello prescolare (restano attivi i bisogni riabilitativi ad un livello elementare).

Il PRI, per l'area della comunicazione, lavorerà sulla competenza ricettiva, andando a completare il protocollo 4B (PVCL - Rustioni & Lancaster 2007), indagando le frasi avversative, le reversibili passive e le morfologiche; inoltre, per facilitare l'acquisizione della letto-scrittura si sono intensificate le attività volte a sviluppare le abilità metafonologiche d'inizio Prima Elementare (analisi e fusione fonemica).

Alla fine del trattamento programmato (9 anni e dieci mesi di età), la comprensione linguistica ha raggiunto il protocollo dei 5 anni, il livello degli apprendimenti di letto-scrittura si sono attestati tra le competenze di fine I Elementare e inizio II Elementare; inoltre, C. ha iniziato un programma per apprendere l'utilizzo di strumenti digitali (PC) per semplici compiti di videoscrittura.

A dieci anni C. frequenta la IV Elementare, con insegnante di sostegno e educatore, ed ha raggiunto un livello degli apprendimenti di fine I Elementare; contestualmente alla situazione è stato avviato un nuovo ciclo logopedico (durata di 3 mesi), al fine di potenziare le abilità di letto-scrittura e indirizzare l'utilizzo di un software informatico di scrittura, il "Super-Quaderno" (Anastasis, SuperQuaderno, 2010).

Il progetto è stato ben accolto dal bambino, al termine del quale, era in grado di svolgere in completa autonomia tutte le sequenze necessarie all'avvio ed utilizzo del programma di video-scrittura; C. è in grado di scrivere parole lunghe ad alta frequenza d'uso, oltre a semplici frasi, tuttavia, rimane sempre necessario un rinforzo sul piano metafonologico e sul piano della comprensione linguistica, dove raggiunge ma non supera il prot. 5B (PVCL- Rustioni & Lancaster 2007).

La diagnosi funzionale, descrivente la situazione di C. all'età di 11 anni e due mesi, presenta un profilo comunicativo non adeguato all'età cronologica, nonostante sia ben acquisita la strumentalità di lettura, permane una comprensione del testo scritto deficitaria, che necessita di essere semplificata; nel test CMF (Marotta, Tronchetti, Trasciani & Vicari, 2008), per la valutazione delle abilità metafonologiche e dei prerequisiti di letto-scrittura, riporta un profilo di fine classe I ancora parzialmente saturato, in parte colmato e mediato dall'utilizzo di strumenti di video-scrittura con supporto informatico.

All'età di 14 anni C. entra nell'area specialistica Day Hospital dell'associazione "La Nostra Famiglia" per una rivalutazione clinico-funzionale del profilo.

L'evoluzione nell'area della comunicazione è stata indagata tramite la somministrazione dei seguenti test: nel *Peabody Picture Vocabulary Test* (PPVT-R, Dunn & Dunn, 2000), per la valutazione del linguaggio ricettivo, il ragazzino riporta una prestazione ai limiti della norma (Quoziente di 82), nel Test di Lessico Attivo Brizzolara (1989), la prestazione è adeguata per le parole ad alta frequenza (-0.9ds), mentre è deficitaria per quelle a bassa frequenza (-2.1ds); infine, la prestazione al Test for Reception of Grammar-2 "TROG-2" (Bishop, 2009), per la comprensione del linguaggio grammaticale, risulta gravemente inferiore alla norma (<1°), con competenze inadeguate e deficitarie, non in linea con l'età.

L'Esame del Linguaggio (Fabbro) evidenzia difficoltà (-2ds) in giudizio di parole, comprensione sintattica, ripetizione di parole, non-parole e frasi; il Test di Comprensione del Testo Orale "TOR" (Levorato & Roch, 2007) evidenzia difficoltà nella comprensione orale di storie

La valutazione degli apprendimenti di lettura e comprensione, nelle Prove MT, ha riportato i seguenti esiti: C. ha una prestazione nella lettura (brano MT, III Media ingresso) sufficiente per correttezza, mentre vi è una Richiesta di Intervento Immediato (RII) per la rapidità (2,9 sill/sec); per la comprensione del testo, la prova non è sufficiente (4/10 risposte corrette, brano di V Elementare).

L'ultima valutazione clinica di C. (codificata secondo ICD-10), effettuata all'età di 17 anni e dieci mesi, che definisce l'ultima analisi del profilo del ragazzo, dove viene evidenziata una difficoltà linguistica e comunicativa generale; tuttavia, viene riportato che il linguaggio risultava sufficiente ai fini comunicativi, con una comprensione linguistica da supportare per messaggi complessi.

2.5 Dominio Socio-Emotivo

Il bambino ha frequentato dall'età di 2 mesi il centro "Don Gnocchi", dove ha seguito i primi trattamenti riabilitativi e rieducativi; C. nei primi mesi di vita (2-18 mesi) viene descritto come un bambino solare, empatico, socievole, curioso e sempre allegro.

Una prima osservazione psicomotoria di C, all'età di 2 anni, , a livello emotivo ha evidenziato, in alcune occasioni, sentimenti di paura ed ansia verso attività "fuori" dai soliti giochi; inoltre, il bambino si è arrabbiato molto quando gli è stato comunicato che il tempo di gioco era terminato.

Lo psicomotricista (PMT) ha evidenziato la necessità di trovare uno spazio in cui C. possa sperimentare il proprio modo di comunicare le emozioni, in vista di una prevenzione di difficoltà emotivo-relazionale.

C, frequenta volentieri l'attività, viene riportato un miglioramento rispetto alle modalità di gioco, inizia a giocare su imitazione (prepara la tavola con i pentolini) e in alcuni momenti utilizza giochi in modo simbolico (fa finta di versare del liquido dentro a un tamburello).

La prima diagnosi clinico-funzionale, redatta all'età di 2 anni e tre mesi, restituisce il seguente quadro affettivo-relazione: C. si presenta come un bambino sereno, collaborante, ben disposto alla relazione con adulti e coetanei, con un buon livello di interesse per l'esplorazione; tuttavia, è presente una difficoltà nella relazione e nell'inserimento all'interno di un gruppo più ampio, dove il bambino appare molto timoroso.

Durante un'osservazione NPI vengono osservati i primi accenni di gioco simbolico, importanti nell'aiutare il bambino ad esplorare i ruoli sociali, ad esprimere le proprie emozioni e nello sviluppo dell'empatia, che necessitano però di supporto da parte del terapeuta.

Inoltre, C. dopo i due anni di età ha iniziato a frequentare l'asilo nido al mattino, per due/tre giorni alla settimana, dove non vengono segnalate particolari difficoltà.

A marzo del 2003 nasce il fratello di C., situazione che avrà un grosso impatto nel suo sviluppo, soprattutto sul piano relazionale e cognitivo, ma anche nella gestione della quotidianità e delle abitudini.

Dopo qualche mese, viene riportato che C. sembra essersi sufficientemente adattato alla nuova realtà del fratellino, anche se manifesta alcuni atteggiamenti regressivi: è tornato a richiedere il latte dal biberon alla sera e ricerca insistentemente le attenzioni dei genitori, specie quando si stanno occupando del fratello.

Da ottobre 2003 a giugno 2005, è stato inserito in un piccolo gruppo con altri coetanei con SD: non ha mostrato angosce alla separazione e si è inserito senza difficoltà, accettando gli altri bambini e la terapeuta; tuttavia C. si è inserito con una modalità prettamente da spettatore e discontinua, non ha mai investito molto nelle attività, dimostrando di averne timore, prevale ancora

una preferenza per l'interazione esclusiva con l'adulto, che si dimostra aperta e disponibile. Alla fine del percorso di gruppo viene comunque evidenziata un'evoluzione positiva, a livello di coinvolgimento e sul piano psicomotorio.

Il bambino ha iniziato la frequentazione della scuola dell'infanzia (anno 2003/2004), le maestre riportano che C. ha avuto un buon inserimento, lo vedono sereno, curioso, partecipe e segnalano che non vi è presenza di disturbi della relazione o del comportamento.

Nell'anno successivo all'inserimento viene segnalato il mantenimento di una buona relazione con i compagni, ora C. è più determinato e meno sottomesso agli altri bambini, inoltre, viene segnalato come il bambino sia in grado di accettare la frustrazione e il rimprovero.

Durante una seduta individuale con PMT, il bambino dimostra di essere partecipe, propositivo e molto collaborante. C. possiede un gioco simbolico (sia con oggetti che con materiale neutro) abbastanza strutturato, con sequenze temporali lunghe, in cui inizia a non coinvolgere il terapeuta; i temi sono vari ed è possibile fare uno scambio di ruoli all'interno di questo.

In una successiva sintesi, da parte dello PMT, emerge come C. verso la metà del quinto anno di età, stia attraversando la fase edipica, nella quale si immedesima spesso con il padre e lo imita; inoltre, viene segnalato che durante alcune sedute si sdraia ed accenna a masturbarsi, atteggiamento che non produce a lungo e che sembra essersi risolto nel giro di qualche mese.

La fase edipica è importante per il bambino, che impara a regolare alcune emozioni complesse come la gelosia e l'amore, andando a sviluppare gradualmente un senso di sé più maturo.

Durante un confronto con la scuola materna viene segnalato quanto segue: permangono alcune difficoltà al momento della separazione (ansia), gioca di preferenza da solo, riesce a giocare con gli altri ma tende a ricercare l'attenzione esclusiva dell'altro, comunque preferisce il piccolo gruppo; riesce ad esprimere i propri sentimenti di gelosia e rabbia, nonostante alcune difficoltà nel tollerare le frustrazioni.

Verso il sesto anno di età viene segnalato come C. abbia l'esigenza di giocare da solo, come se non volesse nessuna interferenza da parte dell'adulto, atteggiamento che risulta però modulabile; infatti, è risultato sempre possibile collaborare nella parte finale delle sedute.

Viene segnalato su osservazione della madre un aumento dell'atteggiamento e comportamento aggressivo, specialmente nei confronti del fratello.

Il programma riabilitativo individuale di C. tra marzo 2007 e gennaio 2008 prevedeva come obiettivo, sul piano socio-emotivo, di migliorare il confronto con i pari e il sostegno allo sviluppo emotivo, con il miglioramento della tolleranza alla frustrazione e diminuzione dell'oppositività.

In questa fase di vita C. ha manifestato forti sentimenti di gelosia e comportamenti oppositivi verso la madre e il fratello; inoltre, C. sembra essere nuovamente in fase edipica, con i primi stimoli libidici e di autostimolazione, sporadici e limitati al contesto familiare.

La diagnosi clinico-funzionale effettuata all'età di 7 anni aveva riscontrato difficoltà nell'area affettivo-relazionale, in cui il bambino di fronte a richiami e frustrazioni talvolta reagisce con un atteggiamento oppositivo-provocatorio.

C. ha iniziato a frequentare la Scuola Primaria, dove viene segnalato un buon inserimento, specialmente nel primo periodo, di attività più ludica, mentre sono comparse delle difficoltà con l'inizio di attività più strutturate e con richieste più rigide, manifestando difficoltà a tollerare il ritmo e le richieste; il rapporto con i compagni è migliorato, rispetto a un periodo iniziale di maggior isolamento.

Nel trattamento psicomotorio (settimanale), si è osservato un bambino ben adattato nella situazione individuale, mentre nel gruppo fatica a stare alle regole e tende ad esprimere rabbia; nonostante ciò, è molto propositivo, il suo gioco è ricco di spunti, ma va aiutato ad organizzarsi per mantenerlo in atto.

Nel corso del trattamento in piccolo gruppo C. è riuscito a modulare gli atteggiamenti aggressivi. Nel gioco simbolico dei buoni spunti, ma li mette in atto prevalentemente da solo, senza ricerca la collaborazione degli altri bambini, che è tollerata solo tramite mediazione dell'adulto; tuttavia, se accade qualcosa che lo disturba si arrabbia in modo eccessivo e mette in atto comportamenti di isolamento.

Il gioco simbolico, in questo momento, è prevalentemente incentrato sulla lotta tra il bene e il male, per cui diventa secondaria l'ambientazione; a volte è piuttosto ossessivo nel riproporre le sequenze di gioco, altre è più mobile, per cui è possibile un maggior scambio.

C. esprime e modula le proprie emozioni attraverso il gioco simbolico, che ha una buona strutturazione temporale, mentre è ancora impossibile una strutturazione costruttivo-spaziale.

Il PRI intrapreso tra marzo 2008 e gennaio 2009 evidenziava come problema emergente motivante la presa in carico, oltre a problematiche cognitive e linguistiche, alcune difficoltà emotive con fragilità, per cui è stato intrapreso un percorso di sostegno all'emotività e nell'espressione ed elaborazione delle emozioni.

La visita NPI ha riscontrato un gioco ben organizzato, a livello simbolico, dove permangono le tematiche di scontro tra bene e male; inoltre, appaiono in modo evidente tematiche e giochi di autostimolazione, per cui il gioco simbolico diviene un metodo per rappresentare le pulsioni libidiche.

All'interno del gioco C. è piuttosto ossessivo nel proporre gli stessi elementi, temi e sequenze d'azione, dove impersona la figura dell'eroe, e manifesta una pulsionalità aggressiva, che non riesce ad elaborare in modo adeguato. Il bambino risulta apparentemente ben adattato, ma fragile dal punto di vista emotivo.

Nel gioco C. appare in grado di distinguere finzione e realtà (dice alla psicologa di non spaventarsi del cocodrillo perché tanto è di plastica), tuttavia, non riesce a costruire una sequenza

ludica elaborata, ma scenette isolate e poco integrate tra loro; compare molto la tendenza alla ripetitività e alla stereotipia.

Durante il trattamento sono andate via via scemando le tematiche libidiche e l'impersonificazione con l'eroe, tuttavia, rimane un'impersonificazione rigida durante il gioco, con il ruolo della figura paterna, che impersona durante l'attività lavorativa e sportiva.

All'età di 8 anni e mezzo è emerso un disturbo del comportamento al momento della separazione dalla madre e l'ingresso alla Scuola Primaria, con oppositività importante e talora rifiuto. C. effettua meno frequentemente comportamenti erotizzati e di autostimolazione, mentre ora ricerca costantemente le "coccole" materne e la sua presenza durante la notte con risvegli frequenti, peraltro già presenti in precedenza.

C. continua a faticare nel rispettare regole e divieti, soprattutto in ambienti molto stimolanti, mentre continuano i comportamenti pulsionali verso adulti e coetanei; di fronte alle frustrazioni reagisce abbandonando ciò che stava facendo e ritirandosi sul piano relazionale. Ancora presente la ricerca di contatto fisico, talora ripetuto e laddove gli viene posto divieto: reagisce in maniera provocatoria: continua nel comportamento guardando chi lo vieta.

C. necessita ancora di uno spazio consono alla rielaborazione dei vissuti emotivi e risulta ancora dominato da un comportamento egocentrico che ha bisogno del confronto dei pari per una possibile evoluzione.

All'età di dieci anni viene riportato come C. mantenga ancora importanti difficoltà sul piano della separazione, al momento di andare a scuola al mattino, con forti comportamenti oppositivi.

Da diagnosi funzionale (DF)², oggi sostituita dal profilo di funzionamento, redatta per l'ingresso alla Scuola Secondaria di Primo Grado (a.a 2012-2013), C. sul piano affettivo-

² Decreto Presidente della Repubblica 24 febbraio 1994, Art. 3
(Pubblicato la prima volta nella G.U 6 aprile 1994, n. 79, il D.P.R. è stato ripubblicato, dopo la registrazione alla Corte dei conti, sulla G.U. 15 aprile 1994, n. 87)

relazionale, viene descritto come un ragazzino interessato alle proposte e curioso, viene anche segnalato un miglioramento rispetto all'oppositività e alla tolleranza alla frustrazione; risultano presenti alcune difficoltà ad accettare di eseguire compiti differenti da quelli dei compagni, pertanto è necessario sostenerlo e motivarlo, così sono riscontrate difficoltà nella gestione delle emozioni. Vengono segnalate buone relazioni con i compagni, che lo cercano e lo coinvolgono nel gioco.

L'oppositività, verso l'andare a scuola, permane anche nel corso del secondo anno di Scuola Secondaria di Primo grado, tuttavia, una volta arrivato a scuola, risulta tranquillo; anche se permangono momenti oppositivi e di chiusura nella relazione con l'educatrice e di ostinazione nei confronti della madre. Viene segnalata anche una limitata tolleranza di regole, limitazioni e frustrazioni.

Quando C. aveva 14 anni è rientrato nell'area specialistica dell'associazione "La Nostra Famiglia" per una rivalutazione clinico-funzionale, sul piano psicologico è stata somministrata alla madre del ragazzo la scala *Child Behaviour Check-List* CBCL (6-18) di Achenbach (2001), utile per rilevare i disturbi comportamentali nei bambini e negli adolescenti, con i seguenti risultati: i punteggi relativi ai Problemi Totali, Internalizzazione ed Esternalizzazione, così come i punteggi relativi alle diverse scale sindromiche sono nella norma; i punteggi relativi alle diverse scale DSM sono nella norma.

Come visto nel paragrafo precedente, i risultati delle scale Vineland (Sparrow, Balla & Cicchetti, 2003), somministrati alla madre del ragazzo, al fine di evidenziare il funzionamento adattivo di questo, riportano, nella subscale di Socializzazione, un punteggio corrispondente ad un'età di 5 anni e 9 mesi (coerente con lo sviluppo socio-emotivo descritto).

L'ultima valutazione clinica, effettuata prima della maggiore età, ha riportato il seguente quadro Psicico: C. è un ragazzo con modalità relazionali da mediare e supportare; infatti, fatica ad esprimere i propri vissuti e a criticare le proprie abilità e difficoltà in modo adeguato; le relazioni

sociali sono limitate e mediate da un adulto e vi è la necessità di mediazione per le autonomie personali.

CAPITOLO III

PROSPETTIVA DEL “DOPO DI NOI”, PER UNO SVILUPPO CONTINUO E L'AUTONOMIA

3.1 Storia e legislazione del “Dopo di noi”

L'espressione “Dopo di noi” fa riferimento al periodo di vita delle persone con disabilità successivo alla scomparsa dei genitori/familiari (ma indica oggi anche il processo di uscita dal nucleo familiare, nel contesto del “Durante e dopo di noi”).

L'espressione è stata istituita a seguito della legge n.112/2016 “*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*”³, andando ad integrare quanto già affermato, nel contesto dei principi e dei diritti delle persone con disabilità, dalla Costituzione, dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

La finalità della legge 112/2016 è volta: “a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità”.

In particolare, l'articolo 19 “Vita indipendente ed inclusione nella società” della Convenzione Onu⁴, mira a garantire che la persona con disabilità usufruisca del pieno diritto di vivere nella società con le stesse libertà di scelte degli altri.

³ Legge 22 giugno 2016, n.112 *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità Grave prive del sostegno familiare*. Entrata in vigore del provvedimento 25/06/2016 (Ultimo aggiornamento all'atto pubblicato il 19/05/2020)

⁴ Legge 3 marzo 2009, n.18 *Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*. Entrata in vigore del provvedimento: 15/03/2009 (Ultimo aggiornamento all'atto pubblicato il 27/02/2023)

L'articolo 3 della legge ha disposto l'istituzione del "Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" attraverso cui è possibile finanziare i seguenti progetti (come stabilito da Decreto 23 novembre 2016⁵):

- *Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine*: favorendo la deistituzionalizzazione attraverso soluzioni abitative riproducenti le condizioni il più possibile proprie dell'ambiente familiare
- *Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiate di tipo familiare e di co-housing*: riproducenti le condizioni familiari a livello abitativo e relazionale
- *Programmi di accrescimento della consapevolezza, di abitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile*: attraverso l'utilizzo e l'avvio di progetti lavorativi o tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia e alla riabilitazione
- *Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative*: mediante acquisto, locazione, ristrutturazione di alloggi
- *Interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra familiare*: in via residuale

Le risorse al fondo vengono stabilite e rilasciate annualmente alle Regioni, tramite decreti interministeriali, che dall'entrata in vigore della legge "Dopo di noi" hanno stanziato una cifra superiore a mezzo miliardo di euro, che è stata ripartita con percentuali proporzionate a tutte le regioni (per l'anno 2023, sono stati stanziati alla regione Lombardia il 17,31% delle risorse, corrispondenti a più di tredici milioni di euro).

⁵ Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Decreto 23 novembre 2016. Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità Grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016 (GU n.45 del 23-2-2017)

La legge “Dopo di Noi” ha portato una grossa rivoluzione nella prospettiva di vita delle persone con disabilità grave; infatti, prima della vigente normativa, il percorso di vita della persona disabile, e in questo caso specifico con SD, prevedeva la permanenza all’interno del nucleo familiare, fino a quando questo poteva garantirgli la sufficiente assistenza, e in caso di impossibilità, si prevedeva alla sua istituzionalizzazione presso strutture residenziali di assistenza e/o cura.

La normativa interveniva fortemente su tale prospettiva permettendo alle persone con disabilità (specialmente quella “grave” ai sensi della legge n.104/1992⁶ “*Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*” art. 3 c. 3) di poter sperimentare l’autonomia e l’emancipazione dalla famiglia, orientandosi verso la costruzione di una vita adulta indipendente.

Una spinta importante verso il promulgamento di una legge come questa è stata data da movimenti di famiglie e associazioni, rivendicanti la dignità, l’autonomia e il rispetto dei diritti delle persone con disabilità, come *Anffas* (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo) fondata a Roma nel 1958 da un gruppo di genitori di ragazzi con DI (molti con SD) e ad oggi rappresenta la più grande associazione italiana di famiglie e persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

3.2 Progetto individuale di vita e dopo di noi

Il progetto individuale è definito all’interno della legge 328/00⁷ “*Legge-quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*”, che prevede la realizzazione di un progetto individuale per la persona con disabilità (fisica, psichica, sensoriale, stabilizzata o progressiva). Il fine di questa normativa è il favorire la piena integrazione scolastica, lavorativa,

⁶ Legge 5 febbraio 1992, n. 104. *Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle Persone handicappate*. Entrata in vigore della legge: 18/02/1992 (Ultimo aggiornamento all’atto Pubblicato il 24/02/2025)

⁷ Legge 8 novembre 2000, n. 328. *Legge-quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e Servizi sociali*. Entrata in vigore della legge: 28/11/2000 (Ultimo aggiornamento all’atto pubblicato il 24/02/2025)

sociale e familiare della persona, costruendo dei percorsi e interventi sanitari e socioassistenziali, mirati al favorire il benessere e al soddisfacimento di bisogni e aspirazioni dell'individuo.

Questa tipologia di approccio è innovativo, poiché scardina la visione stereotipata della persona con disabilità, quale utente di servizi assistenziali e di cura, a favore di una visione nuova, in grado di mettere in mostra le sue potenzialità, le sue esigenze e i suoi interessi.

Il progetto individuale si articola nel tempo e coinvolge tutti gli ambiti della vita, dal micro al macro, riguardando la persona, la sua famiglia, ma anche la comunità e le istituzioni in essa presenti, al fine di creare le condizioni necessarie perché gli interventi possano realizzarsi positivamente e in sinergia.

Il progetto, in accordo con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, permette di garantire (e di realizzare) il diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella comunità.

Questo viene realizzato dall'Ente di competenza locale, ad esempio l'Azienda Sanitaria locale (ASL) o le Agenzie di Tutela della Salute (ATS), unitamente al profilo di funzionamento⁸, su espressa richiesta dei genitori, che collaborano insieme all'ente e alle istituzioni scolastiche per redigere il progetto.

Spesso si sente parlare di progetto individuale, come di "progetto di vita", o viceversa; i due termini possono essere utilizzati come sinonimi; anche se, con progetto di vita, si propone una visione più ampia e orientata al futuro.

Il progetto di vita rappresenta l'idea (contenuta nel progetto individuale e nelle normative vigenti sul "dopo di noi" e sul modello del funzionamento ICF) che le capacità e le potenzialità di

⁸ Il profilo di funzionamento è il documento propedeutico e necessario alla predisposizione del PEI e definisce le competenze professionali e la tipologia delle misure di sostegno e delle risorse strutturali utili per l'inclusione scolastica. Subentra alla diagnosi funzionale e al profilo dinamico-funzionale, in linea con il modello descrittivo del funzionamento alla base di ICF.

un soggetto con disabilità siano orientate e funzionali all'autonomia e alla vita futura in tutti i suoi ambiti (scolastici, lavorativi, sociali)

La disposizione più recente a livello legislativo definisce il progetto di vita come segue:

*“Progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri”.*⁹

Il progetto di vita andrà a coordinare le informazioni relative alla persona con disabilità, ai suoi progetti educativi, riabilitativi, scolastici, di inserimento sociale e lavorativo, garantendo una modalità di strutturazione e pianificazione attiva e partecipata da parte del soggetto (unitamente alla rete socioassistenziale e familiare).

Importante è il riferimento all'ICF “International Classification Functioning” pubblicato dall'OMS nel 2001 che ha comportato un cambio paradigmatico importante relativamente alla continuum tra salute-disabilità; infatti, se prima dell'introduzione della classificazione la disabilità era affrontata in termini di deficit e malfunzionamenti, l'ICF ribalta questa visione, basandosi su un modello non più medico-clinico, ma utilizzando un approccio bio-psico-sociale, maggiormente interessato al funzionamento, alla qualità della vita e alla partecipazione.

Ciò va a legarsi perfettamente con la visione del progetto di vita e il “Durante e Dopo di Noi”, permettendo di concentrarsi sulle potenzialità dei soggetti con disabilità, sulle loro capacità, sulle

⁹ Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62, art. 2, c. 1(f). Definizione della condizione di disabilità, della Valutazione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione Multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e Partecipato. Entrata in vigore del provvedimento: 30/06/2024 (Ultimo aggiornamento all'atto pubblicato il 24/02/2025)

loro esperienze, garantendogli la possibilità di contribuire attivamente alla costruzione del loro futuro e nel raggiungimento di una piena e autonoma adultità.

3.3 Magari Domani soc. coop. Sociale ONLUS

In Lombardia, più precisamente nella provincia di Varese, nel 2008 nasce una nuova organizzazione volontaria con l'obiettivo di occuparsi di giovani con disabilità, inizialmente nel loro tempo libero. Nel corso degli anni questa realtà si è gradualmente ingrandita, contribuendo alla creazione di una realtà comunitaria inclusiva che oggi occupa 40 volontari e si occupa di più di 60 persone con disabilità.

L'espansione dell'associazione e dell'omonima cooperativa, ha portato alla creazione di diversi percorsi, di carattere lavorativo o esperienziale, con la finalità di espandere le competenze e conoscenze dei ragazzi che vi partecipano, ma anche di creare una comunità all'insegna della collaborazione e del divertimento, offrendo un'esperienza adolescenziale completa.

La cooperativa offre tre tipologie principali di servizi alla persona (che offrono al loro interno la possibilità di partecipare e frequentare diversi progetti):

- *Centro Socio-Educativo*: accoglie persone con disabilità dai 16 ai 65 anni di età ed è rivolto allo sviluppare e mantenere le autonomie all'interno del percorso di crescita verso l'età adulta, attraverso esperienze esterne e formative sul territorio. Nasce per offrire supporto a chi non ha sviluppato capacità adatte al mondo produttivo, ma che possono essere utili negli altri campi della vita, per cui viene offerto questo spazio di condivisione e sperimentazione, in cui queste persone possano riconoscersi come “capaci”
- *Servizio di Formazione alle Autonomie*: la finalità del servizio è il raggiungimento di un'adultità possibile, attraverso la presentazione di esperienze in grado di promuovere

le relazioni, gli interessi e lo sviluppo di competenze sociale e autonomie in grado di facilitare l'integrazione sociale; destinato a giovani donne e uomini tra i 16 e i 35 anni.

- *Il Dopo di noi*, che si realizza attraverso degli spazi che possono offrire la possibilità, ai ragazzi con disabilità, di sperimentare le proprie capacità, di fare esperienze quotidiane all'insegna della condivisione e della socializzazione, praticando numerose competenze, dalle abilità domestiche a quelle più elaborate, come la gestione della spesa settimanale.

Il servizio nasce dal desiderio di riscoprire e reintegrare, nella progettazione della vita di questi giovani adulti, i propri bisogni e desideri, le proprie speranze e le proprie esperienze, come la ricerca della propria adultità, attraverso la ricerca della persona amata, di relazioni amicali, di lavoro, il sogno di una famiglia propria, come tanti altri.

Il servizio vuole farsi promotore di creare una società e una realtà che guarda verso il possibile, non si tratta semplicemente di creare spazi in cui giovani con disabilità possono sperimentare la propria autonomia e l'essere adulti, ma si tratta di creare delle esperienze di vita vera, con speranze e sogni possibili, vicine alle capacità proprie di ciascuno, attraverso il raggiungimento di traguardi, che seppur piccoli, sono in grado di alimentare il percorso di crescita.

La missione dell'associazione è la seguente:

“Rimettere queste giovani persone nel loro giusto cammino di crescita, quello che avrebbero dovuto intraprendere grazie ad una spinta naturale nell'evoluzione dell'essere umano ma che, ad un certo punto, ha perso un po' di energia arrivando senza la sufficiente forza per fare il passo successivo. È la fase adolescenziale ad esserne rimasta soffocata, con la bellezza e la necessità dei suoi conflitti, quella fase in cui si crea e prende forza la spinta che ad un certo punto ci porta fuori casa

come evoluzione normale della persona adulta, quella che ci fa sentire le mura domestiche troppo strette e le relazioni che le abitano troppo invadenti”¹⁰.

Ciò avvera tramite la ricerca di una vita che sia vera, con la costruzione di un futuro possibile e alla portata dei ragazzi, inseguendo un traguardo di sfida che è possibile affrontare.

Il progetto del “Dopo di noi” viene strutturato all’interno di alcuni appartamenti e stanze (dotate di camera da letto e bagno privato) gestiti dalla cooperativa e situati sul territorio di Gazzada Schianno (VA), dove i ragazzi possono e potranno sperimentare e approcciarsi, attraverso percorsi di allenamento alle autonomie, all’esperienza di uscire dal nucleo familiare.

La struttura presenta 6 camere da letto e un bilocale, oltre a spazi comuni e una sala polifunzionale con cucina. La struttura è destinata all’autonomia potenziale di ragazzi con disabilità intellettiva e sensoriale medio-lieve, tra i 18 e i 45 anni.

In aggiunta a tale struttura, è da qualche mese nata una nuova realtà, inaugurata il 5 aprile 2025, denominata “Gruppo Appartamenti”: si tratta di un gruppo di sette appartamenti indipendenti, con uno spazio comune, in cui una ventina di ragazzi potranno vivere in autonomia (o semi-autonomia), potendo contare sul supporto degli operatori sociali; ciò è stato possibile grazie a aiuti forniti da alcune fondazioni, dai comuni di Gazzada Schianno e Azzate e dall’utilizzo di fondi del PNRR.

3.4 Il percorso di C.

In questo paragrafo verrà presentato il percorso (ancora in corso e in evoluzione) di C. dal suo ingresso presso la cooperativa, alla sua attuale frequentazione, attraverso l’analisi del suo progetto educativo, redatto dalla cooperativa, costituito da moduli educativi sviluppo all’interno del

¹⁰ <https://www.magaridomanionlus.it/servizi-alla-persona/> (Ultimo accesso 15-04-25)

Servizio di Formazione alle Autonomie, ripartiti in tre annualità, seguiti da due annualità di Consolidamento delle competenze e autonomie acquisite.

Il percorso è articolato sulla base di un Progetto Educativo Individualizzato, aggiornato e rivisto ogni anno, in modo tale da rappresentare e descrivere gli obiettivi e le finalità generali e in specifiche aree per il soggetto.

I primi tre piani sono strutturati su una frequenza di tre giorni alla settimana (martedì, mercoledì, giovedì), dalle 8:30/9:00 del mattino fino alle 16:30 del pomeriggio; mentre, il quarto anno ha visto l'introduzione di un ulteriore giorno di frequenza, diventando dal martedì al venerdì.

Il percorso di formazione alle autonomie e al loro consolidamento prevede la suddivisione in determinate aree educative: area della cura del sé, area dell'integrazione sociale-esperienziale, area occupazionale, area espressivo-comunicativa e area volontariato.

Queste aree, sviluppate sulla base di attività a cui il soggetto ha partecipato e partecipa, sono sviluppate sulla base di obiettivi specifici e realistici, con la finalità generale di lavorare e raggiungere "la sua adultità possibile", andando ad aumentare e diversificare progressivamente le richieste, nella consapevolezza dei punti di forza e delle criticità.

I risultati e i progressi che saranno riportati nel capitolo sono relativi alle valutazioni effettuate nel corso del triennio del Servizio di Formazione alle Autonomie (2021-2024), in quanto le valutazioni dell'anno attuale sono ancora in corso.

C. viene descritto come molto solare, con un buon interesse nella relazione con i pari e una buona relazione con gli educatori. Ha dimostrato una buona competenza tecnologia, sa usare molto bene il cellulare.

Ha mostrato sempre molto interesse verso l'attività e ha partecipato in maniera energica alle esperienze proposte, dimostrando buone competenze spendibili su diversi piani.

È, tuttavia, un ragazzo molto pigro, lamenta infatti una forte difficoltà (caratterizzata da

oppositività) ad alzarsi al mattino (criticità persistente fin dalla precoce età, che segnala una difficoltà continuativa a livello comportamentale rispetto all'iniziare la giornata).

C. ha dimostrato di avere una grande spinta adulta (verso questioni adulte, come l'aver la patente o una fidanzata, più che verso un'autonomia vera e propria) e una motivazione importante verso la sperimentazione.

- *Area cura del sé:*

L'area si occupa di osservare e inserire il ragazzo all'interno di compiti e spazi caratteristici della vita quotidiana, come le mansioni domestiche (pulire, cucinare, organizzare gli spazi, fare la spesa...) e relativamente alla propria persona, come anche il rispetto di accordi e orari stabiliti, con l'obiettivo di osservarne l'autonomia e le capacità, che verranno sperimentate e funzionalizzate (con l'obiettivo di aumentarne, la consapevolezza rispetto alle sue potenzialità e l'autostima).

Nel concreto al ragazzo sono proposte attività come la cucina, con la preparazione di alcune pietanze, seguendo una specifica ricetta, i cui ingredienti andranno segnati e acquistati da una apposita lista, in maniera da integrare abilità pratiche e tecniche (l'utilizzo della strumentazione in cucina) a capacità organizzative (uscita sul territorio, stesura della lista), ma anche relazionali, nel momento di interazione con figure esterne alla cooperativa.

Le sue competenze verranno monitorate e sostenute, anche in vista di una futura possibilità di vita al di fuori dall'ambiente familiare.

La valutazione dell'area riporta come C. dimostri autonomia e capacità performative nell'esperienza dell'appartamento, in particolare nella gestione della spesa settimanale e nella pulizia degli spazi; inoltre, vengono sottolineati un buon interesse e una buona responsabilità nell'apprendere e svolgere i compiti domestici.

Tuttavia, viene riportato come il ragazzo, al termine dell'attività, tendesse ad addormentarsi, e che i tentativi di risveglio da parte degli educatori fossero caratterizzati da forte oppositività, che hanno

comportato diversi ritardi nel rientro dall'esperienza (per cui risulta importante supportare, in maniera flessibile, questa criticità comportamentale del soggetto).

Nell'interazione con gli altri C. dimostra un buon coinvolgimento e discrete interazioni, anche se, talvolta si è mostrato poco attento alle preferenze mostrate dagli altri durante i confronti, rivelando scarso interesse per pensieri e discorsi diversi dal proprio

Viene sottolineata un'ottima abilità nell'ambito della cucina, dove il ragazzo dimostra di saper selezionare autonomamente una ricetta da preparare e di predisporre gli strumenti e gli ingredienti necessari alla preparazione; tuttavia, non sono infrequenti cali di attenzione, specialmente nella pulizia degli strumenti dove è necessario il supporto dell'educatore.

La parte più critica dell'area risulta essere il rispetto degli orari prestabiliti (sia di arrivo presso la struttura, sia nelle attività), che necessita di continuo supporto da parte dei familiari e degli educatori.

- *Area integrazione sociale – esperienziale:*

Questa area si interessa della parte sociale e relazionale di C. con l'obiettivo di portare il ragazzo a costruire relazioni adulte e funzionali, con i compagni, con gli educatori, aiutandolo a costruire relazioni da trasferire anche all'esterno della cooperativa.

Inoltre, una parte delle esperienze verrà svolta sul territorio, pertanto, verrà richiesto a C. di spostarsi nel territorio, andando ad osservare la sua capacità di memorizzare il tragitto e di rispettare le regole stradali e gli accordi presi con l'educatore nel segnalare i propri spostamenti. Verranno osservati i suoi metodi di interazione e che modalità di relazione attui con gli altri, anche con persone a lui sconosciute.

A queste capacità è stata associata anche un utilizzo più consapevole e responsabile del proprio telefono cellulare, in quanto strumento utile nel segnalare i propri spostamenti, segnalando e gestendo anche eventuali imprevisti.

In particolare, sempre per favorire la costruzione di relazioni e l'interazione, durante il secondo anno di frequentazione è stata avviata un'esperienza di gruppo, "Noi uomini", dove il ragazzo ha

avuto la possibilità di confrontarsi con i propri compagni su temi relativi all'adulità e rispetto ai bisogni espressi dal gruppo.

A partire dal terzo anno, C. ha iniziato a frequentare un progetto sportivo (calcistico), in collaborazione con una società sportiva locale, dovrà avrà la possibilità di allenarsi e relazionarsi con i compagni e figure esterne. Questa esperienza risulta essere propedeutica al ragazzo per costruire relazioni solide con i pari, partendo da un momento ludico e ricreativo, favorendo il dialogo e lo spirito di squadra.

La maggior parte degli obiettivi previsti sono stati raggiunti, a partire dall'acquisizione di competenze nel muoversi con i mezzi pubblici all'interno del territorio comunale e nell'esercitare queste competenze anche in autonomia. Si è osservato un utilizzo più consapevole del telefono cellulare, utile anche al fine di incrementare la responsabilità nell'avvisare l'educatore rispetto al raggiungimento dei punti di riferimento individuati.

Rispetto al progetto sportivo si è dimostrato fin da subito estremamente motivato e appassionato nell'affrontare l'esperienza. All'interno dello spogliatoio si è gestito in autonomia, dimostrando di sapersi adattare alle varie situazioni (da quelle più ludiche, a quelle richiedenti più serietà).

All'interno del gruppo ha mostrato grande partecipazione e senso di appartenenza, interessandosi alle discussioni attraverso il gruppo Whatsapp.

Risulta raggiunta solo in parte, invece, la capacità di gestione dell'imprevisto.

- *Area occupazionale:*

Questa area va a sperimentare le capacità di C. all'interno di ambienti lavorativi associati alla cooperativa, nelle quali è richiesto al ragazzo di scegliere un compito da svolgere e di portarlo a termine durante l'attività.

Questo obiettivo è stato individuato a seguito di osservazioni che riportano che C. tende a perdere l'attenzione e a non rimanere concentrato sul compito; per cui, si ritiene che lasciando scegliere l'attività direttamente al ragazzo, questo sarà maggiormente motivato nel portarlo a termine.

Una delle attività principali è svolta presso una falegnameria, in cui al soggetto è richiesto di

rispettare gli orari stabiliti e di portare a termine i lavori assegnati, attraverso la collaborazione con i compagni e avendo cura della propria postazione, dei propri strumenti di lavorazione di cui sarà responsabile.

L'intento è di accompagnarlo nel gestire in completa autonomia la richiesta, rispettando l'organizzazione, la gestione dei tempi e la preparazione e il riordino di materiali e strumenti. Un'ulteriore esperienza svolta dal ragazzo è la collaborazione nella pulizia e nel riordino di una sala da pranzo presso un Circolo locale.

La valutazione evidenzia come, nonostante si dimostri competente, C. risulta poco motivato nell'eseguire il lavoro presso il Circolo, mostrando poca precisione, attenzione e manifestando scarso interesse per le attività proposte.

Viene nuovamente evidenziata una certa resistenza all'autorità e una mancanza di consapevolezza sull'importanza della puntualità e dell'impegno nel contesto educativo.

L'autonomia nel muoversi in pullman e nell'affrontare le diverse mansioni evidenzia una discreta capacità di organizzazione e di adattamento al luogo di lavoro; tuttavia, risulta necessario supportare il ragazzo ad adottare un atteggiamento più responsabile, motivandolo a migliorare la sua partecipazione e il suo impegno nelle attività.

Rispetto all'attività in falegnameria C. ha dimostrato di possedere competenze significative nel settore, mostrando forte interesse verso l'espandere le proprie conoscenze e abilità; tuttavia, è altrettanto importante affrontare la questione del ritardo costante nell'arrivo sul luogo di lavoro, poiché questo comportamento incide sul corretto svolgimento dell'attività e sul buon funzionamento del gruppo.

- *Area espressivo-comunicativa:*

Questa area del progetto educativo viene introdotta nel secondo anno di frequentazione, con l'obiettivo principale di permettere a C. di esercitarsi nella comunicazione dei propri stati emotivi e rispetto ad eventi di suo interesse. Inoltre, le attività programmate in merito all'area indagata permetteranno al ragazzo di instaurare con i compagni relazioni più positive e rispettose delle altrui

opinioni e caratteristiche (ambito che era già stato segnalato come difficoltoso per C.); così come potrà migliorare la sua capacità nel comunicare, senza l'intermediazione dei familiari o degli educatori, le proprie esigenze e necessità.

L'area espressiva e comunicativa verrà esplorata all'interno di un progetto di collaborazione con una radio locale, con un laboratorio di comunicazione nel quale le persone con disabilità sono protagoniste centrali, utilizzando il repertorio comunicativo a loro disposizione all'interno del programma da loro gestito.

Questa esperienza permette di esercitarsi ad esprimersi tramite una comunicazione più chiara possibile (tenendo in considerazione le difficoltà nell'eloquio precedentemente menzionate).

Inoltre, sarà possibile osservare la capacità di C. di gestire il proprio stato emotivo, anche rispetto alla possibile agitazione che parlare a centinaia di ascoltatori comporta.

La valutazione dell'area riporta come C. abbia sviluppato buone competenze comunicative, riuscendo a incrementare la capacità di esprimere concetti complessi in modo chiaro e convincente; inoltre, ha dimostrato di saper utilizzare un atteggiamento adulto e consapevole, rispetto alle dinamiche di gruppo e contribuendo positivamente al gruppo di lavoro con i compagni. È stato in grado di gestire le interazioni con i pari che hanno opinioni diverse dalle proprie, dimostrando una certa apertura mentale e una capacità di confronto, sviluppate e utili nel contesto dell'esperienza in radio.

Sebbene sia stato molto partecipativo nell'esperienze (tra cui anche la già menzionata "Noi uomini"), è parso avere alcune difficoltà ad applicare i concetti nella pratica e ha lamentato spesso stanchezza, derivata forse da scarso interesse per certi argomenti.

Un'area in cui potrebbe migliorare è nel rispettare i tempi di parole e nella comunicazione efficace.

La valutazione globale restituita individua C. come un giovane ragazzo con un ampio ventaglio di competenze e capacità, ma che presenta significative difficoltà nella consapevolezza del proprio ruolo adulto.

L'attenzione degli operatori si è concentrata sull'importanza di ampliare i contesti in cui il ragazzo possa riconoscersi come adulto competente e responsabile, al fine di favorire una crescita maggiormente consapevole.

Un aspetto critico, più volte evidenziato, è la difficoltà nella gestione del tempo, che non solo va a mettere a forte rischio l'affidabilità di C., ma ne impedisce anche la corretta partecipazione a contesti interattivi, richiedenti impegno e responsabilità.

Il lavoro con il ragazzo è stato svolto attraverso un approccio educativo che prevedeva un accompagnamento basato su supporto, riflessione e feedback costruttivi, con la finalità già menzionata di migliorarne la consapevolezza verso le sue azioni e le conseguenze che queste hanno sulle sue relazioni e opportunità future.

L'obiettivo finale è quello di fornire al ragazzo gli strumenti necessari per riconoscersi e abbracciare il suo potenziale di adulto, facilitando un percorso che prenda in considerazione le sue competenze e lo renda protagonista del proprio sviluppo.

- *Area “Alloggio palestra”:*

Nel piano educativo attuale di C. è stato inserito, in accordo con il ragazzo, un importante e ambizioso progetto per la crescita verso l'autonomia e l'adulthood, denominato “Alloggio palestra – Appartamento sperimentale per il “Dopo di Noi”.

Questa proposta prevede un'esperienza innovativa per ragazzi con disabilità, la possibilità di passare alcune notti fuori casa.

Il progetto prevede la frequentazione di una settimana al mese articolata come segue:

- Lunedì (da progetto giorno libero): frequenza dalle 16:30 alle 21:30 (con cena)
- Martedì: frequenza dalle 9:00 alle 21:30 (con cena)
- Mercoledì – venerdì: frequenza dalle 9:00 di mercoledì mattina, con pernottamento

presso la struttura, mercoledì e giovedì notte, e il rientro a casa alle ore 21:30 del venerdì.

La finalità del progetto è quella di accompagnare C. nel pensarsi come un giovane uomo adulto in un'esperienza di vita al di fuori del proprio nucleo familiare.

Il focus dell'esperienza è l'attenzione ai concetti del “saper fare” e al “saper essere”:

– Saper fare: in questa progettazione C. sperimenterà la gestione della quotidianità collaborando con i suoi coinquilini, continuando ad allenarsi nell'ambito della cura della propria persona e delle proprie cose, sperimentando strategie di mutuo aiuto per riuscire a sopperire ai suoi bisogni senza l'intervento dell'educatore. La presenza e l'aiuto di questo andranno gradualmente a ridursi nel tempo, in modo tale da lasciare che C. alleni il proprio essere adulto e il proprio senso di autoefficacia

– Saper essere: per tutta la durata dell'esperienza si continuerà a sollecitare C. a esprimere idee, opinioni e proposte cercando di favorire la possibilità di esprimere i propri desideri e le proprie aspirazioni future. Nella strutturazione della settimana, della formulazione del menù e nelle proposte extra appartamento (cena fuori, aperitivi, passeggiate) C. dovrà confrontarsi con le opinioni di tutti i membri del gruppo. Inoltre, si continueranno a proporre momenti di gruppo e individuali di riflessione rispetto al proprio futuro e al proprio essere adulti, attraverso l'uso di strumenti dedicati ad allenare la capacità di raccontare le situazioni e le emozioni vissute durante la settimana.

CONCLUSIONI

Il percorso di sviluppo e di evoluzione analizzato in questo elaborato, in linea con le ricerche presentate, ha permesso di evidenziare il complesso intreccio di molteplici fattori e contesti in grado di condizionare e modificare significativamente le traiettorie evolutive di un individuo con SD (così come avviene per tutti gli individui), dai primi giorni e mesi di vita, fino all'età adulta, arrivando a intrecciarsi con tematiche estremamente attuali e future, come l'autonomia e lo sviluppo continuo.

In questo senso, il percorso di C., descritto attraverso diverse aree formative ed educative contenute all'interno di un Progetto Educativo Individualizzato (aggiornato stabilmente e costruito sulla base di potenzialità e bisogni del soggetto), rappresenta un chiaro esempio di come, un Progetto individualizzato, si dimostri uno strumento chiave nell'accompagnare i giovani con disabilità nel loro cammino verso l'autonomia e un'adulità possibile.

Le esperienze maturate nel corso del triennio di formazione alle autonomie (e attualmente nel percorso di consolidamento) hanno evidenziato progressi concreti da parte di C., all'interno dei diversi contesti di apprendimento (come: la gestione della propria quotidianità, il rapporto con il gruppo, l'acquisizione di competenze tecniche, sociali, comunicative, relazionali), culminanti nel progetto dell' "Alloggio palestra", elemento fondante e fondamentale del progetto di crescita di C. verso l'autonomia e l'autodeterminazione.

Le finalità del "Dopo di Noi" vengono perfettamente incarnate dal progetto dell'appartamento sperimentale, che permette di stimolare adeguatamente due aree citate esplicitamente dalla cooperativa, il "Saper fare" e il "Saper essere", che spingono C. (e tutti i ragazzi) verso una nuova sfida altamente stimolante: quella di assumere progressivamente maggiore responsabilità e autonomia verso la propria vita e il proprio futuro, creando, al tempo stesso, una realtà di quotidianità condivisa, in grado di offrire opportunità di crescita individuale e collettiva.

La particolarità di questo progetto deriva dalla realizzazione di spazi, replicanti una realtà quotidiana familiare, in grado di far sperimentare ai ragazzi come C. (anche se per pochi giorni al mese) una vita al di fuori del nucleo familiare, in spazi protetti, ma non istituzionalizzanti.

Questo progetto educativo, dal punto di vista pedagogico, risulta coerente con l'impostazione bio-psico-sociale del modello ICF, in cui l'attenzione viene posta sulla valorizzazione delle potenzialità del soggetto e sulla sua corretta partecipazione sociale (anziché su specifici deficit); infatti, all'interno delle aree presentate, C. viene considerato nella sua globalità e

il modello non si limita semplicemente ad evidenziarne le difficoltà e le problematicità, ma ne evidenzia e ne fa emergere gli aspetti di forza e di come le sue risorse possano essere applicate funzionalmente nella quotidianità.

All'interno del progetto il soggetto ricopre il ruolo di protagonista, che agisce consapevolmente e attivamente al processo di crescita e di slancio verso l'autonomia.

Tuttavia, è importante sottolineare, come il progetto non vada valutato solo attraverso le potenzialità e le risorse emerse, ma che ci si concentri anche sui limiti e le resistenze incontrate (ambientali e individuali), in modo che ci si possa interrogare con continuità anche sul sistema e sui servizi in cui il progetto è inserito e valutare se questi rappresentino ancora un dispositivo adeguato all'autodeterminazione e autorealizzazione o se necessitino di opportune modifiche.

La prospettiva del "Dopo di Noi", tuttavia, appare tutt'altro che limpida; infatti, nonostante siano presenti sul territorio importanti e bellissime realtà come quella presentata, a livello istituzionale sono presenti numerose criticità, che vanno ad interferire sistematicamente e significativamente con l'ideazione, la progettazione e la realizzazione di questi progetti.

Una conferenza promossa dalla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), dalla Fondazione Italiana per l'Autismo (FIA) e dalla Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con disabilità (FAND), svoltasi nel 2023, ha evidenziato importanti difficoltà, tra cui la disomogeneità nell'offerta dei servizi territoriali, la mancanza di coordinazione tra gli attori istituzionali coinvolti (ATS, comuni...) e l'insufficienza di risorse economiche, che rendono ancora più complessa la realizzazione di progetti efficaci, in grado di offrire le giuste opportunità di autonomia e autodeterminazione ai giovani adulti affetti da disabilità.

In particolare, il presidente della FISH afferma quanto segue rispetto alla promozione del convegno "La legge sul Dopo di Noi: tra aspettative e realtà":

“per fare prendere a tutti coscienza e consapevolezza che le persone con disabilità e i loro familiari non possono più attendere per vedere predisposti e attuati loro progetti di vita, soprattutto per avere accesso alle misure previste dalla Legge 112/16”¹¹.

Il caso di C. permette di evidenziare realisticamente gli sforzi che associazioni come quella descritta compiono concretamente a livello di progettazione, ideazione e realizzazione, per costruire progetti che siano altamente funzionali e vivibili dai ragazzi; tuttavia, permette di evidenziare anche come la creazione di questo tipo di realtà non si possa dare per scontata.

La situazione viene descritta anche in un'altra importante pubblicazione e a cura dell'OECD (*Organisation for Economic Co-operation and Development*), dove vengono presentati punti di forza e criticità in materia di protezione sociale e disabilità.

Viene evidenziato come l'Italia disponga di un buon numero di operatori sociosanitari, che vengono considerati un'importante risorsa umana per la valutazione e la presa in carico di persone con disabilità; inoltre, progetti come il “Dopo di Noi” e il “Progetto di Vita Indipendente” sono stati citati positivamente, come implementazioni e progettazioni in grado di favorire e promuovere, al di là delle difficoltà strutturali, il diritto all'autodeterminazione e all'autonomia.

Tuttavia, vengono riportate anche alcune criticità già evidenziate precedentemente, come la scarsità degli investimenti regionali, che offrono la possibilità di sperimentare e vivere questi progetti ad un numero ristretto di soggetti e con costi decisamente elevati; ad esempio, in Campania, nel periodo 2016-2017, hanno potuto usufruire dei servizi previsti dalla normativa sul “Dopo di Noi” solamente 394 persone, a fronte di un costo medio per utente di circa 28 mila euro.

¹¹ Anffas Nazionale (2023, March 6). *Dove si inceppa il dopo di noi*. Anffas.net. (Disponibile al seguente link: <https://www.anffas.net/it/news/17597/dove-si-inceppa-il-dopo-di-noi/>)

Questi dati vanno a descrivere una situazione istituzionale e strutturale che presenta alcune importanti criticità; per cui nonostante a livello centrale vi sia uno stanziamento annuale di finanziamenti e fondi per l'ideazione e la continuazione di questi progetti, l'attuazione concreta di questi è spesso difficoltosa a causa di problematiche amministrative (regionali e comunali).

In conclusione, il progetto del "Dopo di Noi" presentato, relativo al caso di C. e alla sua situazione, può rappresentare un esempio concreto del potenziale che progetti di questo calibro possono avere sullo sviluppo e sull'avvicinamento a un'autonomia e un'adulità possibile per ragazzi e persone con disabilità; Il percorso compiuto da C. dimostra che una progettualità centrata sull'individuo (sulla sua autorealizzazione e autodeterminazione), una rete territoriale funzionale e un gruppo educativo e formativo competente, possa costruire un progetto di vita reale e sostenibile.

Così come può rappresentare un esempio delle criticità di sistema che caratterizzano questi progetti e il futuro di questi ragazzi, ricordandoci di quanto sia ancora fragili e dipendenti da contesti socioculturali, politici ed economici; per cui, risulta necessario un impegno condiviso, a partire dall'alto, che coinvolga tutti i sistemi sociali (l'individuo, la famiglia, la comunità, lo stato) per trasformare il "Dopo di Noi" in una realtà accessibile a tutti.

BIBLIOGRAFIA

- _Achenbach, T. M. (2001). CBCL – Child Behaviour Checklist for Ages 6 – 18 (Adattamento Italiano a cura di Frigerio A., Cattaneo C., Giannotti F., & Cortesi F.) Firenze: Giunti O. S. Edizioni
- _ACOG Practice Bulletin No. 77: Screening for fetal chromosomal abnormalities. (2007). *Obstetrics and Gynecology*, 109(1), 217–228
- _Akolekar, R., Beta, J., Picciarelli, G., Ogilvie, C., & D’Antonio, F. (2014). Procedure-related risk of miscarriage following amniocentesis and chorionic villus sampling: a systematic review and meta-analysis. *Ultrasound Obstet Gynecology*, 45(1), 16–26
- _Beery, K. E., & Buktenica, N. A. (2000). *Developmental Test of Visual-Motor Integration* (Adattamento italiano a cura di C. Preda). Firenze: Giunti O.S. Organizzazioni Speciali.
- _Bellak, L. Bellak, S. (1957). *Manuale del Test di Appercezione per Fanciulli C.A.T.* Firenze: Organizzazioni Speciali.
- _Bishop, D. V. M. TROG2- Test for Reception of Grammar: Version 2 (Adattamento Italiano a cura di Suraniti, S., Ferri, R., & Tressoldi, P. E.). Firenze: Giunti O.S
- _Blum, G. S. (1965). *Blacky Pictures Test* (Adattamento Italiano a cura di Porta, V., Zangheri, N.). Milano: Vita e Pensiero.
- _Brizzolara, D. (1989). *Test di vocabolario figurato*. Firenze: Organizzazioni Speciali.
- _Bull, M. J. (2020). Down syndrome. *New England Journal of Medicine*, 382(24), 2344–2352.
- _Bull, M. J., Trotter, T., Santoro, S. L., Christensen, C., & Grout, R. W. (2022). Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. *PEDIATRICS*, 149(5).
- _Caffarra, P., Vezzadini, G., Dieci, F., Zonato, F., & Venneri, A. (2002). Rey-Osterrieth complex figure: Normative values in an Italian population sample. *Neurological Sciences*, 22(6), 443–447.

- _ Carr, J. (1970). Mental and motor development in young mongol children. *Journal of Mental Deficiency Research*
- _ Carr J. H. (1995). *Down's Syndrome: Children Growing Up*. Cambridge University Press.
- _ Carvajal, F., & Iglesias, J. (2000). Looking behavior and smiling in down syndrome infants. *Journal of Nonverbal Behavior*, 24(3), 225–236
- _ Cebula, K. R., Moore, D. G., & Wishart, J. G. (2009). Social cognition in children with Down's syndrome: challenges to research and theory building. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 113–134
- _ Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 6(2), 84–95.
- _ Cianchetti, C., & Sannio Fancello, G. (1997). *Test TVL: Test di valutazione del linguaggio. Livello prescolare*. Trento: Erickson.
- _ Coe, D. A., Matson, J. L., Russell, D. W., Slifer, K. J., Capone, G. T., Baglio, C., & Stallings, S. (1999). Behavior problems of children with Down syndrome and life events. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(2), 149–156
- _ D'Ardhuy, X. L., Edgin, J. O., Bouis, C., De Sola, S., Goeldner, C., Kishnani, P., Nöldeke, J., Rice, S., Sacco, S., Squassante, L., Spiridigliozzi, G., Visootsak, J., Heller, J., & Khwaja, O. (2015). Assessment of Cognitive Scales to Examine Memory, Executive Function and Language in Individuals with Down Syndrome: Implications of a 6-month Observational Study. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9.
- _ Dierssen, M., Herault, Y., & Estivill, X. (2009). Aneuploidy: from a physiological mechanism of variance to down syndrome. *Physiological Reviews*, 89(3), 887–920.

- _ Down, J.L.H., (1866). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *London Hospital Reports*, 3, 259-262.
- _ Driscoll, D. A., & Gross, S. J. (2009). Screening for fetal aneuploidy and neural tube defects. *Genetics in Medicine*, 11(11), 818–821.
- _ Dunn, L. M., & Dunn, L. M. (2000). *Peabody-Test di vocabolario recettivo (PPVT-R)* (Adattamento italiano a cura di G. Stella, C. Pizzoli, & P. Tressoldi). Torino: Omega Edizioni.
- _ Gil, M. M., Accurti, V., Santacruz, B., Plana, M. N., & Nicolaides, K. H. (2017). Analysis of cell-free DNA in maternal blood in screening for aneuploidies: updated meta-analysis. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 50(3), 302–314.
- _ Griffiths, R., (1996) *GMDS-R – Griffith Mental Development Scales – Revised*. The Psychological Corporation. Harcourt Brace
- _ Gupta, N. A., & Kabra, M. (2013). Diagnosis and management of Down syndrome. *The Indian Journal of Pediatrics*, 81(6), 560–567.
- _ Hahn, L. J., Loveall, S. J., Savoy, M. T., Neumann, A. M., & Ikuta, T. (2018). Joint attention in Down syndrome: A meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 78, 89–102.
- _ Ibba, A., & Loche, S. (2018). Sindrome di Down ed endocrinopatie. *L'Endocrinologo*, 19(1), 26–30.
- _ Kamat, A. (2023). Down Syndrome: historical, genetic, clinical, and ethical perspectives. In *Down Syndrome Screening* (pp. 1–26).
- _ Legerstee, M., & Fisher, T. (2008). Coordinated attention, declarative and imperative pointing in infants with and without Down syndrome: Sharing experiences with adults and peers. *First Language*, 28(3), 281-311.

- _ Levorato, M. C., & Roch, M. (2007). *TOR – Test di Comprensione del Testo Orale*. Firenze: Giunti O.S.
- _ Lima, I. L. B., Delgado, I. C., & Cavalcante, M. C. B. (2017). Language development in Down syndrome: literature analysis. *Distúrb Comun*, 29(2), 354-64.
- _ Locatelli, C., Onnivello, S., Antonaros, F., Feliciello, A., Filoni, S., Rossi, S., Pulina, F., Marcolin, C., Vianello, R., Toffalini, E., Ramacieri, G., Martelli, A., Procaccini, G., Sperti, G., Caracausi, M., Pelleri, M. C., Vitale, L., Pirazzoli, G. L., Strippoli, P., . . . Lanfranchi, S. (2021). Is the Age of Developmental Milestones a Predictor for Future Development in Down Syndrome? *Brain Sciences*, 11(5), 655.
- _ Ma, H., E, I., & J, J. (2019). Commentary: “The Etiology of Down Syndrome.” *Journal of Human and Clinical Genetics*, 3–5.
- _ Malak, R., Kotwicka, M., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., & Szamborski, W. (2013). Motor skills, cognitive development and balance functions of children with Down syndrome. *Annals of Agricultural and environmental Medicine*, 20(4).
- _ Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., & Samborski, W. (2015). Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Medical Science Monitor*, 21, 1904–1910.
- _ Marotta, L., Ronchetti, C., Trasciani, M., & Vicari, S. (2008). *CMF. Valutazione delle competenze metafonologiche*. Trento: Erickson.
- _ Melyn, M. A., & White, D. T. (1973). MENTAL AND DEVELOPMENTAL MILESTONES OF NONINSTITUTIONALIZED DOWN’S SYNDROME CHILDREN. *PEDIATRICS*, 52(4), 542–545.

_ OECD (2023), *Disabilità, lavoro e inclusione in Italia: Una migliore valutazione per una migliore assistenza*, OECD Publishing, Paris.

_ OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità. (2004). *ICF versione breve. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. Edizioni Erickson.

_ Onnivello, S., Pulina, F., Locatelli, C., Marcolin, C., Ramacieri, G., Antonaros, F., Vione, B., Caracausi, M., & Lanfranchi, S. (2022). Cognitive profiles in children and adolescents with Down syndrome. *Scientific Reports*, 12(1).

_ Patterson, D., & Costa, A. C. S. (2005). Down syndrome and genetics — a case of linked histories. *Nature Reviews Genetics*, 6(2), 137–147.

_ Polacek, K.A., & Carli, D. (1976). *Test della figura umana*. Firenze: Giunti O.S

_ Raven, J.C. (1995) *CPM - Matrici Progressive Colorate* (Adattamento italiano a cura di Caltagirone C. et al.,). Firenze: Organizzazioni speciali

_ Roberts, J. E., Price, J., & Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(1), 26–35.

_ Roubertoux, P. L., & Kerdelhué, B. (2006). Trisomy 21: From chromosomes to mental retardation. *Behavior Genetics*, 36(3), 346–354.

_ Rustioni, D. (1994). *Prove di valutazione della comprensione linguistica (PVCL)*. Firenze: Giunti O.S.

_ Rustioni, D., & Lancaster, M. (2007). *PVCL – Prove di Valutazione della Comprensione Linguistica*. Firenze: Giunti O.S.

_ Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (2003). *VABS - Vineland Adaptive Behavior Scales* (Adattamento italiano a cura di Balboni, G & Pedrabissi, L.) Firenze: Organizzazioni Speciali

- _ Van Gamera-Oosterom, H. B. M., Fekkes, M., Buitendijk, S. E., Mohangoo, A. D., Bruil, J., & Van Wouwe, J. P. (2011). Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. *PLoS ONE*, 6(7), e21879.
- _ Vianello, R. (2006). *Sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazione dalla nascita all'età senile*.
- _ Vicari, S. (2006). Motor Development and Neuropsychological Patterns in Persons with Down Syndrome. *Behavior Genetics*, 36(3), 355–364.
- _ Wechsler, D. (1996). *WPPSI – Scala Wechsler di Intelligenza per l'età prescolare e primaria* (Adattamento italiano a cura di Orsini, A., Picone, L.). Organizzazioni Speciali.
- _ Wechsler, D. (2006). *WISC-III – Scala Wechsler di intelligenza per bambini – Terza edizione* (Adattamento italiano a cura di Orsini, A., Picone, L.). Firenze: Organizzazioni Speciali.
- _ Wechsler, D. (2012). *WISC-IV – Scala Wechsler di intelligenza per bambini – Quarta edizione* (Adattamento italiano a cura di Orsini, A., Picone, L., Pezzuti, L.). Firenze: Organizzazioni Speciali

SITOGRAFIA

- _ Anastasis Soc. Coop (2010). SuperQuaderno – Software per l'apprendimento della letto-scrittura (Versione 5.0) <<https://downloadsoftware.anastasis.it/download/manuali/SuperQuaderno.pdf>> (Ultimo accesso: 14-05-25)
- _ Anffas Nazionale – Associazione Nazionale di famiglie e persone con Disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo (6 marzo 2023). *Dove si inceppa il dopo di noi*, <<https://www.anffas.net/it/news/17597/dove-si-inceppa-il-dopo-di-noi/>> (Ultimo accesso: 14-04-25)
- _ Anffas Nazionale – Associazione Nazionale di famiglie e persone con Disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo (settembre 2023). Gatto, A. M., Spurio, C.C (a cura di), Progetto di vita

individuale, personalizzato e partecipato. In *Le guide di ANFFAS Nazionale*,

<<https://www.anffas.net/dld/files/Guida%20>

[Progetto%20di%20vita%20individuale%20C%20personalizzato%20e%20partecipato.pdf](https://www.anffas.net/dld/files/Guida%20Progetto%20di%20vita%20individuale%20C%20personalizzato%20e%20partecipato.pdf)>,

(Ultimo accesso: 15-04-25)

_ Anffas Nazionale – Associazione Nazionale di famiglie e persone con Disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo (settembre 2023). Gatto, A. M, Spurio, C.C (a cura di), Legge 112/16

“Durante e Dopo di noi”. In *Le guide di ANFFAS Nazionale*,

<https://www.anffas.net/dld/files/10_%20Legge%20112_16%20-

[Durante%20e%20Dopo%20di%20Noi.pdf](https://www.anffas.net/dld/files/10_%20Legge%20112_16%20-Durante%20e%20Dopo%20di%20Noi.pdf)>, (Ultimo accesso 14-04-25)

_ Asnor – Associazione Nazionale Orientatori (29-02-2024). Redazione, Il Profilo di

Funzionamento, cos'è. In *L'orientamento, il magazine per la scuola, l'università e il lavoro*,

<https://asnor.it/documenti/schede/c_17_pubblicazioni_3276_allegato.pdf>,

(Ultimo accesso: 15-04-25)

_ Erickson (19 dicembre 2024). L. Rondanini (a cura di), Il progetto di vita delle persone con disabilità. In *Mondo Erickson - Grandangolo*, <<https://www.erickson.it/it/mondo-erickson/scheda-normativa-il-progetto-di-vita-delle-persone-con-disabilita>> (Ultimo accesso: 14-04-25)

_ FISH [FISH ets]. (2023, March 2). *La Legge sul Dopo Di Noi: tra aspettative e realtà* [Video].

YouTube. <<https://www.youtube.com/live/qLmnlSuyYmI>>

(Ultimo accesso 25-04-25)

_ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.it, (2025). Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. (GU Serie Generale n.39 del 17-02-1992 - Suppl. Ordinario n.30),

<<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>>

(Ultimo accesso: 13-04-2025).

_ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.it, (2025). Legge 8 novembre 2000, n. 328 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*. (GU Serie Generale n.265 del 13-11-2000 - Suppl. Ordinario n. 186),
<<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg#:~:text=Legge%20quadro%20per%20la%20realizzazione%20del%20sistema%20integrato,n.265%20del%2013-11-2000%20-%20Suppl.%20Ordinario%20n.%20186%29>>, (Ultimo accesso 16-04-25)

_ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.it, (2025). Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Decreto 23 novembre 2016 *Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016* (GU n.45 del 23-2-2017).
<https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-02-23&atto.codiceRedazionale=17A01369&isAnonimo=false&tipoSerie=serie_generale&tipoVigenza=originario&normativi=false¤tPage=1>, (Ultimo accesso 12-04-25)

_ Magari Domani soc. coop. sociale Onlus.it (2021) <<https://www.magaridomanionlus.it/servizi-alla-persona/>>,
(Ultimo accesso 15-04-25)

_ Ministro per le disabilità. Governo.it (12-12-2019). *Convenzione Nazioni Unite*,
<<https://www.disabilita.governo.it/it/convenzione-nazioni-unite>>, (Ultimo accesso 06-03-25)

_ Normattiva.it – il portale della legge vigente (2025). Legge 22 giugno 2016, n. 112 *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*. (GU n.146 del 24-6-2016)
<<https://www.normattiva.it/esporta/attoCompleto?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2016-06->

24&atto.codiceRedazionale=16G00125 >,

(Ultimo accesso 13-01-25)

_ Notariato.it – Consiglio Nazionale del Notariato (28-09-2021). Legge sul “Dopo di Noi”

<<https://www.notariato.it/it/famiglia/legge-sul-dopo-di-noi/>>, (Ultimo accesso 10-04-25)

_ Regione Lombardia.it (Ultimo aggiornamento 14-04-25). DopoDiNoi. In *Lombardia*

Facile...oltre la disabilità

<<https://www.lombardiacifacile.regione.lombardia.it/wps/portal/site/Lombardia-Facile/agevolazioni-contributi-servizi/dopo-di-noi>>, (Ultimo accesso: 23-03-25)

_ Romolocapitano.com (07-2013). Osservazioni su una classificazione etnica degli idioti J. Langdon

H. Down, Dottore in medicina, Londra (1866), trad. di *J. L. H. Down (1866): “Observations on an Ethnic Classification of Idiots”*. In: *London Hospital Reports*, 3: 1866, 259-262

<[https://www.romolocapitano.com/wp-](https://www.romolocapitano.com/wp-content/uploads/2013/07/OsservazioneSuUnaClassificazioneEtnicaDegliIdioti.pdf)

[content/uploads/2013/07/OsservazioneSuUnaClassificazioneEtnicaDegliIdioti.pdf](https://www.romolocapitano.com/wp-content/uploads/2013/07/OsservazioneSuUnaClassificazioneEtnicaDegliIdioti.pdf)>