

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata (FISPPA)

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione (DPSS)

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinico Dinamica

Tesi di laurea Magistrale

Come vive un adulto con la sindrome di Down?

How an adult with Down syndrome lives?

Relatore

Prof.ssa Silvia Lanfranchi

Correlatore

Dott.ssa Chiara Marcolin

Laureanda: Margherita Asaro

Matricola: 2017843

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1 - LA SINDROME DI DOWN.....	5
1.1 Storia.....	5
1.2 Eziopatogenesi.....	6
1.3 Diagnosi.....	8
1.4 Caratteristiche della sindrome di Down.....	9
CAPITOLO 2 - PROBLEMATICHE DI VITA DI UN ADULTO CON LA SINDROME DI DOWN	15
2.1 Transizione alla vita adulta.....	15
2.2 Abilità di vita quotidiana.....	18
2.3 Socializzazione.....	20
2.4 Inserimento lavorativo.....	22
CAPITOLO 3 - METODO.....	24
3.1 Introduzione.....	24
3.2 Obiettivi.....	24
3.3 Partecipanti.....	25
3.4 Strumenti.....	27
3.4.1 <i>Informazioni generali.....</i>	29
3.4.2 <i>Situazione abitativa.....</i>	30
3.4.3 <i>Lavoro/attività svolte.....</i>	30
3.4.4 <i>Autonomie nella vita quotidiana.....</i>	31
3.4.5 <i>Socializzazione.....</i>	31
3.4.6 <i>Scolarizzazione.....</i>	32
3.4.7 <i>Vita affettiva.....</i>	32
3.4.8 <i>Alimentazione.....</i>	33
3.4.9 <i>Consapevolezza nei confronti della sindrome.....</i>	33

3.4.10 Campo medico.....	34
3.4.11 Preoccupazioni.....	34
3.4.12 Comportamenti problematici.....	34
3.4.13 Riflessioni sul futuro.....	35
3.4.14 Domande conclusive.....	35
3.5 Procedura.....	36
CAPITOLO 4 - RISULTATI.....	39
4.1 Situazione abitativa.....	39
4.2 Lavoro/attività svolte.....	41
4.3. Autonomie nella vita quotidiana.....	44
4.4 Socializzazione.....	46
4.6. Vita affettiva.....	55
4.7 Alimentazione.....	56
4.8 Consapevolezza nei confronti della sindrome.....	58
4.9 Campo medico.....	60
4.10 Preoccupazioni.....	62
4.11 Comportamenti problematici.....	63
4.12 Riflessioni sul futuro.....	67
4.13 Domande conclusive.....	69
CAPITOLO 5 - CONCLUSIONI.....	75
5.1 Discussioni.....	75
5.2 Limiti della ricerca.....	80
5.3 Sviluppi futuri.....	82
BIBLIOGRAFIA.....	83
SITOGRAFIA.....	89
RINGRAZIAMENTI.....	91
APPENDICE.....	93

INTRODUZIONE

Il seguente progetto di tesi propone di cercare di comprendere come può strutturarsi la quotidianità dell'adulto con sindrome di Down. Analizzare le sue esigenze, i suoi bisogni, e in qualche modo osservare in che modo tutto ciò si ripercuote nel suo mondo esterno.

In questo modo ci si propone di ampliare le conoscenze riguardo l'adulto con la sindrome di Down, in quanto molto spesso si tende ad osservare sempre più la vita di bambini con la sindrome di Down, o persone nell'età evolutiva, dando così poco rilievo all'età adulta.

Per fare ciò, è stato messo a punto un protocollo di intervista semi strutturata che è stato proposto ai caregivers di 25 adulti con la sindrome di Down.

Per quanto riguarda la struttura della tesi, essa si suddivide in 5 capitoli.

Il primo capitolo presenta una panoramica completa sulla sindrome di Down, dalla scoperta alle caratteristiche della sindrome.

Successivamente, nel secondo capitolo, si va ad analizzare la transizione di una persona con la sindrome di Down alla vita adulta. Viene dato modo al lettore di conoscere le possibili problematiche che un adulto con sindrome di Down può vivere in questo determinato periodo della sua vita.

In particolare si analizzano le problematiche nelle abilità e autonomie nella vita quotidiana, nel campo della socializzazione e nel campo del lavoro.

Il terzo capitolo invece, entra nello specifico del progetto di ricerca. Viene quindi descritta la seguente ricerca, gli obiettivi prefissati, i partecipanti, lo strumento e la procedura.

Nel quarto capitolo invece, vengono presentati i risultati dell'analisi dei dati. I dati sono stati raccolti attraverso la costruzione di un protocollo d'intervista semi strutturata da somministrare a chi si prende cura dell'adulto con la sindrome di Down, quindi genitori o caregivers.

Infine il quinto capitolo introduce le discussioni della ricerca con i conseguenti limiti e possibili risvolti.

Questo lavoro mi ha permesso di entrare in contatto con una realtà a me prima sconosciuta.

Ho avuto infatti modo di studiare innanzitutto la sindrome di Down, le sue caratteristiche e i suoi diversi risvolti pratici.

Il progetto inoltre, mi ha dato la possibilità di scoprire delle persone in giro per il Veneto e non solo, con una sensibilità e una purezza uniche nel loro genere. Queste persone, genitori o parenti dell'adulto con la sindrome di Down, si sono dimostrate sin da subito disponibili a partecipare alla ricerca e condividere aspetti anche più intimi della loro quotidianità.

E' stato un piacere aver avuto l'opportunità di ascoltare, anche per poco, le loro vite.

Oggi posso dire di sentirmi onorata e felice di aver avuto quest'occasione.

CAPITOLO 1

LA SINDROME DI DOWN

1.1 Storia

La sindrome di Down è la condizione più frequente di disabilità intellettiva in cui vi è una presenza, parziale o completa di un cromosoma 21 in più (Ibba & Loche, 2018).

La sindrome viene anche chiamata Trisomia 21.

La sindrome di Down prende il nome dal medico inglese John Langdon Down, il quale nel 1866 ne descrive per primo le caratteristiche fisiche e mentali.

J. L. Down indica la sindrome con il termine mongolismo in quanto nota delle correlazioni nell'aspetto fisico tra la popolazione mongola e le persone da lui osservate affette dalla sindrome.

Viene presentata una dettagliata descrizione fisica tra le due categorie prese in esame. J. L. Down prosegue infatti scrivendo “i capelli non sono neri, come nel vero mongolo, ma di colore brunastro, lisci e radi. La faccia è piatta e larga, priva di prominenza. Le guance sono tondeggianti ed estese lateralmente. Gli occhi sono posti obliquamente e i canti interni più del normale sono distanti l'uno dall'altro. La fessura palpebrale è molto stretta. La fronte è corrugata trasversalmente dal costante movimento dei muscoli che alzano le palpebre (*levatoris palpebrarum*) derivano dal muscolo occipito-frontale nell'apertura degli occhi. Le labbra sono grandi e spesse con fessure trasversali. La lingua è lunga, spessa ed è molto ruvida. Il naso è piccolo. La pelle ha una leggera tinta giallastra sporca, ed è carente di elasticità, dando l'impressione di essere troppo larga per il corpo. [...] Sono sempre idioti congeniti e non risultato di incidenti dopo la vita uterina. [...] Sono usualmente abili nel parlare. Il discorso è denso e indistinto, ma può essere notevolmente migliorato da uno schema ben diretto di ginnastica linguale. La facoltà della coordinazione è anormale, ma non così tanto difettosa da non poter essere notevolmente rafforzata. Da un allenamento sistemico, può essere ottenuto un considerevole potere manipolatorio.”.

Si potrà iniziare a parlare di vere e proprie compromissioni a livello genetico (quindi non solo più a livello fisico) soltanto a partire dagli anni trenta del '900. Nel 1932 infatti, il biologo americano Charles B. Davenport, ipotizzò che le disabilità intellettiva potessero derivare da irregolarità genetiche, comprendendo tra esse, la sindrome di Down, allora chiamata “mongolismo”.

Sarà necessario aspettare più di vent'anni per avere delle prove di ciò.

Nel 1959 infatti, il genetista francese Jérôme Lejeune, il professore francese Raymond Turpin e la pediatra francese Marthe Gautier, dopo numerosi studi su bambini affetti dalla sindrome di Down, riescono a rilevare la presenza di un cromosoma 21 in più nel loro DNA. Questo studio rappresenta la prima correlazione, nella storia della genetica mondiale, tra disabilità intellettive e irregolarità genetiche (Wikipedia, 2022).

Nel 1965, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) decide di eliminare ufficialmente il termine “mongolismo” e nel 1975 i *National Institutes of Health* degli Stati Uniti d'America inseriscono la “sindrome di Down” nel *Medical subjects headings*. Il sinonimo “Trisomia 21” prende anch'esso forma all'interno della comunità scientifica (Edi, 2018).

Oggi quindi conosciamo la causa della sindrome di Down: un'anomalia cromosomica che vede tre cromosomi numero 21 piuttosto che due.

1.2 Eziopatogenesi

La sindrome di Down è causata dalla presenza di un cromosoma 21 in più nelle cellule. Viene per questo anche detta Trisomia 21. Il modo in cui questo cromosoma in più si collega al resto delle cellule, darà forma ad anomalie cromosomiche diverse: si parlerà di Trisomia 21 libera completa, Trisomia 21 libera in mosaicismo e Trisomia 21 da traslocazione (Aipd).

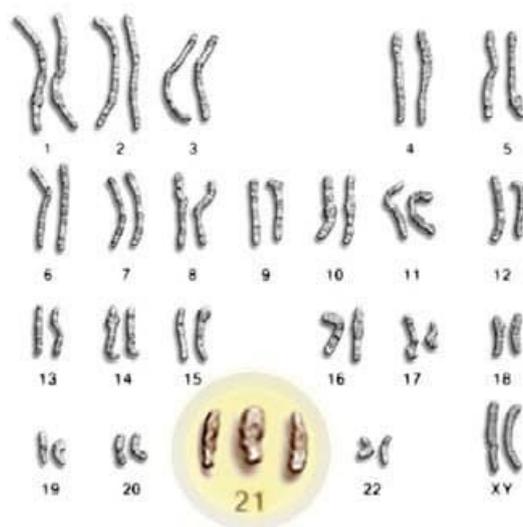
La Trisomia 21 libera completa è caratterizzata da tre cromosomi 21 invece che due, in tutte le cellule dell'organismo. Questa viene anche detta Trisomia da non disgiunzione perché durante la meiosi delle cellule germinali la coppia dei cromosomi 21 non si è disgiunta come avrebbe dovuto

ed ecco che quindi viene prodotto il cromosoma in più che fluttua libero. La trisomia da non disgiunzione è l'anomalia più frequente tra i casi che presentano la sindrome di Down, in particolare il 95% dei casi; il 90% dei casi durante la meiosi della cellula materna e il restante 10% durante la meiosi degli spermatozoi paterni (Aipd).

La Trisomia 21 libera in mosaicismo è caratterizzata invece dalla presenza nello stesso organismo di due tipi di cellule diverse, sia quelle normali contenenti 46 cromosomi che quelle anormali contenenti 47 cromosomi. Ciò avviene in quanto la non disgiunzione dei cromosomi 21 si è verificata alle prime divisioni della cellula uovo fecondata. Questa è la forma di Trisomia più rara, infatti riguarda solo il 2% dei casi.

La Trisomia 21 da traslocazione, infine, è caratterizzata da un cromosoma 21 in più, o una parte di esso, è collegato ad un altro cromosoma, in particolare il numero 14, 21 o 22. Questa riguarda invece il 3% dei casi di sindrome di Down (Aipd).

Figura 1.1 Cromosoma in più presente nella sindrome di Down



Non si conoscono le cause che determinano le anomalie cromosomiche. Tutte le possibili ipotesi eziologiche non sono mai state confermate da ricerche scientifiche. Ciò che si può fermamente

affermare è che in generale le anomalie cromosomiche sono abbastanza frequenti fra i concepimenti e sono riconosciute oggi come un fenomeno naturale, legato alla riproduzione umana. L'incidenza di queste anomalie è abbastanza costante nel tempo e nello spazio e soprattutto anche nelle diverse popolazioni.

Un'osservazione da fare è la correlazione tra l'età della madre al momento del concepimento e l'incidenza di sviluppare la sindrome. Più l'età materna aumenta, più l'incidenza sale, come riportato nella Tabella 1.1.

Tabella 1.1 Correlazione tra età materna e incidenza nella nascita di un bambino con sindrome di Down.

ETA' MATERNA	INCIDENZA
Inferiore ai 30 anni	1 su 1500
30-34 anni	1 su 580
35-39 anni	1 su 280
40-44 anni	1 su 70
Oltre 45 anni	1 su 38

Ciò però non esclude il contrario, ovvero che donne giovani possano avere un figlio con la sindrome e donne più anziane possano procreare un figlio senza la sindrome.

1.3 Diagnosi

La sindrome di Down può essere diagnosticata prima della nascita del feto tramite l'amniocentesi e la villocentesi. Il primo esame, che viene effettuato intorno alla 16a-18a settimana di gestazione, consiste in un prelievo con siringa di una piccola quantità di liquido amniotico, il liquido che

avvolge il feto all'interno dell'utero. Il secondo invece, la villocentesi, viene effettuato tra la 12esima e la 13esima settimana di gestazione e consiste in un prelievo di cellule chiamate villi coriali, da cui si svilupperà la placenta successivamente. Questi due esami risultano molto attendibili, ma sono presenti anche altri esami meno invasivi che riescono a dare una stima più o meno accurata della presenza della sindrome di Down (Aipd).

Il Tri-test è un test predittivo non diagnostico che mira a stimare la probabilità che il feto abbia la sindrome di Down o no. Consiste nel prelievo del sangue materno per analizzare in particolare tre sostanze, quali l'alfa-fetoproteina, l'estriolo non coniugato e frazione beta della gonadotropina corionica. L'elaborazione statistica dei livelli ematici di queste tre sostanze viene combinata con l'eventualità di sindrome di Down legato all'età della donna e il risultato indicherà la stima di presenza di Trisomia 21. Il Tri-test produce molti falsi positivi e falsi negativi, non presenta una percentuale molto elevata di attendibilità ed è per questo motivo che non viene considerato un test diagnostico (Aipd; Sarti, 2022).

Dopo la nascita, il principale test per verificare la presenza della sindrome di Down, è l'analisi del cariotipo. Questo esame permette di individuare possibili alterazioni cromosomiche dopo la nascita; darà quindi la conferma definitiva della presenza della sindrome. La diagnosi potrà specificare anche il tipo di alterazione cromosomica (non disgiunzione, mosaicismo, traslocazione) (Labtests, 2020; Bull, 2020).

Ancor prima di questo, però è importante aggiungere che, come precedentemente detto, il neonato presenta già delle caratteristiche fisiche specifiche della sindrome di Down.

Oggi, in Italia l'incidenza di nascite di bambini con la sindrome di Down è pari a 1 su 1200.

Attualmente le persone con la sindrome che vivono in tutta Italia sono 38000 di cui il 61% ha più di 25 anni (Aipd).

1.4 Caratteristiche della sindrome di Down

Questa presenza eccessiva di un cromosoma 21 porta diverse conseguenze sia a livello fisico che mentale. Fisicamente sono riscontrabili: occhi inclinati verso l'alto, pieghe epicantali agli interni degli occhi, radice del naso appiattita, macchie bianche sull'iride, singola piega palmare trasversale, pieghe nuchali ridondanti nei bambini, bassa statura negli adulti con conseguenti calvizie frontali, capelli sottili, collo spesso e lieve obesità del tronco (Powell-Hamilton, 2021).

Dal punto di vista psichico, le persone affette dalla sindrome hanno diversi livelli di funzionamento. Generalmente presentano disabilità intellettiva di grado variabile. Solitamente, i bambini con la sindrome di Down presentano ritardi nello sviluppo, in particolar modo, nello sviluppo del linguaggio e nelle abilità motorie. Crescendo, intorno all'infanzia e adolescenza possono presentare disturbo da deficit di attenzione e iperattività con tutti i comportamenti che ne derivano. Possono anche svilupparsi dei comportamenti autistici.

Nella vita adulta, ci può essere il rischio di sviluppare depressione dovuto anche ad un contesto sociale povero di stimoli (Edi, 2018).

In generale possono essere presenti diverse comorbidità. Il 50% circa dei neonati presenta sin dalla nascita cardiopatie congenite; il 5% circa delle persone affette, presenta anomalie gastrointestinali come la celiachia, malattie della tiroide e diabete. Possono presentarsi anomalie ossee della colonna cervicale, con il rischio di sviluppare debolezza e paralisi. Più della metà delle persone con la sindrome di Down presenta problemi agli occhi, come glaucoma, cataratta e strabismo; vengono rilevati anche problemi all'udito, con relativa perdita dell'udito e infezioni alle orecchie molto frequenti (Piscitello, 2014).

I processi d'invecchiamento sono molto accelerati. Lo sviluppo della medicina e delle tecnologie ha allungato notevolmente le aspettative di vita per queste persone. Mentre fino a qualche anno fa, le aspettative erano 35-40 anni, adesso si può parlare di 60 anni di vita con delle eccezioni in cui si arriva anche a 75-80 anni. Il rischio di sviluppare malattia di Alzheimer è maggiore rispetto alle persone senza la sindrome di Down (Valentini, 2021).

Per quanto riguarda la procreazione, invece, solitamente le donne più degli uomini hanno la possibilità di procreare. Infatti, secondo i dati, gli uomini con la sindrome sono sterili, eccetto alcuni casi (probabilmente coloro che hanno Trisomia 21 libera in mosaicismo); mentre le donne hanno una percentuale pari al 50% di procreare bambini con la sindrome di Down se la gravidanza non viene interrotta precedentemente spontaneamente (Powell-Hamilton, 2021).

Negli adulti con sindrome di Down possono inserirsi alcune patologiche neurologiche, come in particolare la malattia di Alzheimer ad esordio precoce. La malattia di Alzheimer è la più diffusa forma di demenza che colpisce la popolazione adulta. Nei soggetti con la sindrome di Down vi è un esordio precoce di questa, in quanto un elemento fondamentale nello sviluppo della malattia di Alzheimer è la compromissione di un gene detto gene APP (dall'inglese *Amyloid Precursor Protein*) che si trova nel cromosoma 21. Questo gene contiene le informazioni necessarie per produrre una proteina chiamata proteina precursore dell'amiloide. Tre copie di questo gene APP creano un'eccessiva produzione della proteina amiloide e una conseguente perdita di cellule cerebrali. Questa progressiva perdita di cellule cerebrali, infine porta allo sviluppo della malattia di Alzheimer (Valentini, 2021).

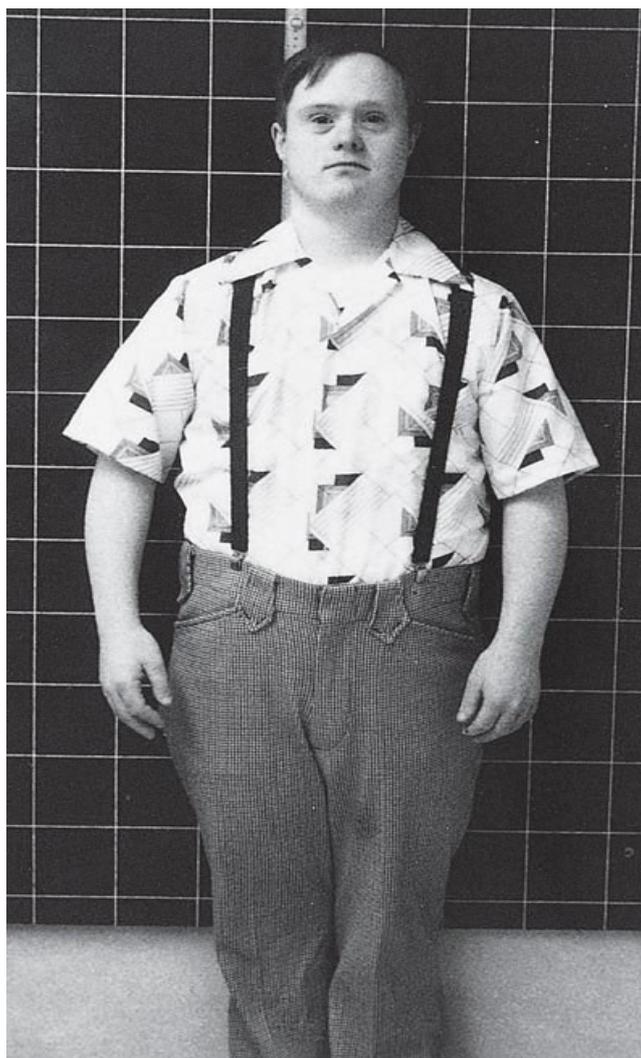
La malattia di Alzheimer è caratterizzata da un peggioramento progressivo delle funzioni cerebrali che determina una graduale compromissione delle capacità del soggetto di svolgere le normali attività quotidiane. Possiamo notare quindi come siano presenti, nella malattia di Alzheimer, delle correlazioni tra performance cognitive e sintomi comportamentali (Alfano, Colomba, Gregorini, Palma, Pellegrini, 2005); entrambi elementi presenti e caratteristici della sindrome di Down. Tuttavia, poiché la sindrome di Down è caratterizzata da disabilità intellettiva, diagnosticare la malattia di Alzheimer, che porta con sé un deterioramento cognitivo, è abbastanza complesso, specialmente agli esordi di questa. Diviene difficile scindere ciò che deriva dalla sindrome di Down, da ciò che deriva dalla malattia di Alzheimer. Inoltre, una volta che emergono, i sintomi della

malattia di Alzheimer, progrediscono rapidamente nei soggetti con la sindrome di Down (Bonuccelli, Cipriani, Dolciotti, Picchi, 2011).

Figura 1.2 Immagine di una bambina con la sindrome di Down, in cui si possono notare: occhi inclinati verso l'alto, radice nasale appiattita, pieghe epicantali agli angoli interni degli occhi (Powell-Hamilton, 2021).



Figura 1.3 Immagine di un adulto con la sindrome di Down, dove si rilevano: bassa statura, calvizia frontale, collo spesso e lieve obesità del tronco (Powell-Hamilton, 2021).



CAPITOLO 2

PROBLEMATICHE DI VITA DI UN ADULTO CON LA SINDROME DI DOWN

2.1 Transizione alla vita adulta

La transizione dall'adolescenza alla vita adulta è un passaggio molto delicato e importante per una persona con la sindrome di Down (SD).

La transizione viene definita come un processo dinamico risultante di una complessa interazione tra la persona e il suo ambiente, che avviene durante un periodo di cambiamento da uno stato di certezza ad un altro, con un intervallo di incertezza e cambiamenti tra i due stati (Gauthier-Boudreault, Gallagher, Coture, 2017).

Questo passaggio deve essere caratterizzato da inclusività, motivazione e curiosità.

Ci deve essere un sostegno sin da quando questi bambini iniziano ad andare a scuola, è fondamentale riuscire a trovare i loro punti di forza. Accanto a ciò, non si deve mai tenere distante la famiglia del bambino con SD.

A scuola, gli insegnanti devono essere positivi nella loro presa in carico, devono guardare lo sviluppo del ragazzo positivamente, cercando di fornirgli un'educazione e un supporto diverso dal resto dei compagni di classe ma allo stesso tempo includerlo nella classe di appartenenza. Questo perché, se è vero che il ragazzo con la SD necessita di un sostegno maggiore rispetto ai suoi coetanei senza sindrome nell'ambito scolastico e non solo, dall'altro lato per ottenere un adeguato sviluppo personale, è fondamentale che i ragazzi si sentano parte di un gruppo, abbiano una loro appartenenza e delle persone vicine con cui potersi relazionare e confrontarsi (Hughes, 2006).

All'interno dell'ambiente scolastico, è fondamentale mostrare coesione e coinvolgimento tra il personale e gli studenti in modo da permettere al ragazzo di poter sviluppare al meglio le sue capacità ed apprendere nuove competenze, fattori necessari per sviluppare la propria personalità.

Nonostante una propensione per le prime competenze nell'adattamento sociale, molti bambini e/o adolescenti con SD sono ad un aumentato rischio di comportamenti disadattivi e complessi all'interno dell'ambiente scolastico (Will et al., 2016). E' stato stimato che approssimativamente, un terzo degli individui con SD presenta significativi elementi di comportamenti disadattivi (Will et al., 2016). Will et al. (2016) spiegano che i bambini con SD mostrano un comportamento non adattivo nelle seguenti aree: problemi dell'attenzione, disturbi somatici, aggressività. L'aggressività predice significativamente la conformità, diversamente i problemi d'attenzione influiscono, in misura maggiore, nel completamento di compiti e attività (Will et al., 2016).

Il passaggio dalla fase adolescenziale alla vita adulta porta con sé nuove richieste e bisogni per la famiglia dell'adulto con SD e per l'adulto stesso (Gauthier-Boudreault, Gallagher, Coture, 2017).

E' importante poter dare a queste persone dei posti di lavoro, in modo da stimolare il più possibile la loro inclusione nella società.

In uno studio eseguito qualche anno fa da diversi autori, vengono messi in evidenza i possibili limiti che una persona con SD può presentare nel suo inserimento lavorativo (Tomaszewski et al., 2018).

Due, in particolare, sono le caratteristiche richieste nell'ambito lavorativo: comportamento adattivo e funzioni esecutive. Il comportamento adattivo fa riferimento all'insieme delle abilità concettuali, pratiche e sociali degli individui nella vita quotidiana. Tra le abilità concettuali ci sono la comunicazione, le abilità di calcolo e le abilità accademiche, mentre tra le abilità sociali, vi sono la responsabilità sociale, l'autostima, le abilità interpersonali e la risoluzione dei problemi. Infine le abilità pratiche includono le abilità quotidiane, sicurezza, assistenza sanitaria, routine e abilità professionali (Schalock et al., 2010).

Come precedentemente sottolineato, per le persone con SD possono presentarsi alcuni problemi nell'esecuzione del comportamento adattivo (Will et al., 2016; Tomaszewski et al., 2018).

E' stato osservato che gli individui con SD tendono a mostrare un profilo di comportamento adattivo che coinvolge i punti di forza relativi alla socializzazione e alle abilità di vita quotidiana, e le relative difficoltà nella comunicazione (Tomaszewski et al., 2018).

Oltre al comportamento adattivo, un'altra area d'interesse per l'inserimento lavorativo delle persone con SD, è quella delle funzioni esecutive.

Le funzioni esecutive sono quell'insieme di processi e abilità che consentono all'individuo di risolvere dei problemi, raggiungere gli obiettivi prefissati, adattarsi a nuove situazioni e gestire le interazioni sociali. Le funzioni esecutive includono per esempio la memoria di lavoro, il controllo inibitorio, la flessibilità cognitiva, la pianificazione, il ragionamento e la risoluzione dei problemi (Cristofori, Cohen-Zimmerman, & Grafman, 2019).

Negli individui con SD, dall'infanzia alla vita adulta, sono evidenti delle difficoltà con ciò che riguarda le funzioni esecutive, il che porta a limitare le assunzioni degli stessi (Tomaszewski et al., 2018).

Dal punto di vista lavorativo, un'ulteriore difficoltà, è data dallo stereotipo ancora presente, nei confronti delle persone con SD, che vede loro come degli eterni bambini impedendo alle loro potenzialità di esprimersi e accrescendo la difficoltà di venire assunti da un datore di lavoro (Buzzelli & Contardi, 2004).

Altro campo d'interesse per la transizione della vita di un adulto con SD, è quello affettivo-sentimentale. Nonostante ci siano diverse interpretazioni a riguardo, è estremamente importante che una persona con SD riesca ad avere una vita affettiva stabile con qualcuno con cui condividere la propria vita (Brown, 1996).

Ann Craft fu una delle prime studiosse della vita sessuale e relazionale delle persone con disabilità. Ha sfidato miti e idee erranee che hanno visto le vite sessuali delle persone con disabilità

intellettive, trascurate, limitate o patologiche (Frawley & McCarthy, 2022). Il lavoro di Craft articolava un insieme di diritti che non erano mai stati presi in considerazione precedentemente per le persone con disabilità intellettive che includevano il diritto di essere riconosciute come adulti, di avere relazioni, di essere al sicuro da abusi, di conoscere la sessualità e di essere in grado di avere una vita sessuale autodeterminata e non influenzata da decisioni di altre persone (Frawley & McCarthy, 2022).

Intraprendere una relazione con qualcuno è un elemento motivante per le persone con SD e un modo di conoscere nuovi aspetti della vita. All'interno di una relazione stabile o di un matrimonio, infatti, gli individui con SD avrebbero una compagnia con la quale poter condividere un'ampia gamma di esperienze in cui poter anche sviluppare un apprendimento sociale e adattamento (Brown, 1996).

Solitamente, una persona con SD tende a scegliere un partner con una disabilità. Questa relazione può chiaramente essere impegnativa sia per i due soggetti stessi che per la famiglia attorno loro (Brown, 1996).

Ascoltare e comprendere le richieste di una persona con disabilità inerenti la sfera affettiva personale e relazionale, è molto importante. Attraverso degli studi, è emersa una visione ben chiara delle relazioni intime nella loro vita: una vita senza relazioni affettive viene descritta come una vita in solitudine, al contrario avere qualcuno da amare e da cui essere amato viene enormemente apprezzato (Frawley & McCarthy, 2022).

Nei seguenti paragrafi si cercherà di dare una visione su alcuni ambiti di vita di ogni persona con particolare rilevanza a ciò che diventa problematico per le persone con la SD.

In particolare si vanno ad esplorare le seguenti aree: le abilità di vita quotidiana, l'inserimento lavorativo e la socializzazione.

2.2 Abilità di vita quotidiana

Essere in grado di muoversi nell'ambiente è essenziale nella vita quotidiana (Meneghetti et., 2021). Le abilità di vita quotidiana sono tutte quelle abilità, autonomie e azioni giornaliere che, una volta messe in pratica, rendono in qualche modo la persona autonoma ed indipendente dagli altri.

Il raggiungimento delle autonomie, non sempre è un percorso facile da affrontare, oltre che per il bambino/ragazzo con la sindrome, anche per la famiglia. Infatti, questa può avere emozioni contrastanti riguardo il raggiungimento delle autonomie e quindi dell'indipendenza del proprio figlio/a; di conseguenza la famiglia metterà in pratica atteggiamenti assistenziali e di maggiore protezione verso la persona con SD e renderà ancora più lungo il suo percorso di autonomia (Aipd).

Gli individui con SD presentano un profilo cognitivo caratterizzato da una relativa carenza nelle abilità verbali mentre le abilità visuo-spaziali sembrano essere intatte (Dykens, Hodapp, & Finucane, 2000).

Numerose ricerche hanno riportato alcune performance di persone con SD che si concentrano in compiti della memoria di lavoro visuo-spaziale, trovando delle somiglianze con bambini normodotati. Tuttavia alcuni dati indicano che il profilo degli individui con SD non è omogeneo nel dominio visuo-spaziale e che alcune delle loro abilità dipendono dallo specifico aspetto preso in considerazione (Lanfranchi et al., 2017).

Oltre al comportamento della famiglia, sono da tenere conto anche le problematiche di salute che la SD comporta e che possono ostacolare sempre di più lo sviluppo della piena autonomia. Come detto precedentemente infatti, una persona con SD può sviluppare più facilmente disturbi dello spettro autistico e disturbi comportamentali, possono avere delle alterazioni nel linguaggio, nell'udito e nella vista, invecchiamento precoce e Alzheimer precoce (Hendrix et al., 2021).

Gli autori del seguente studio (Hendrix et al., 2021) affermano tramite alcune indagini che il grado di disabilità intellettiva può limitare l'indipendenza nella vita della persona con la sindrome. Questi autori mettono insieme alcuni fattori di sviluppo importanti in correlazione alla crescita di autonomia e indipendenza nell'individuo con SD. Essi scrivono che individui con disabilità

intellettiva, indipendenza nel linguaggio, autonomia e autogestione hanno più possibilità di essere indipendenti rispetto per esempio a coloro che invece possiedono una scarsa forma fisica e subiscono cambiamenti nelle attività di vita quotidiana.

Gli autori comunque aggiungono che l'indipendenza nelle persone con disabilità intellettiva, è un fattore che può essere promosso in vari modi e con interventi clinici di varia natura.

Poter raggiungere in età evolutiva un'adeguata autonomia, permette all'adulto con SD di riuscire successivamente ad inserirsi nel mondo del lavoro e a trovare anche degli affetti che siano amicizie o qualcosa di più.

2.3 Socializzazione

Le abilità sociali sono essenziali per interagire efficacemente con le altre persone; inoltre sono vitali per evitare conflitti interpersonali e affrontare situazioni complesse (Matson & Swiezy, 1994).

Si ritiene che le persone con SD abbiano considerevoli forze di socializzazione. Tuttavia, da alcuni dati di diverse ricerche ciò risulta controverso (Pavlova et al., 2018), in quanto dopo diverse osservazioni, è stato notato che le persone con disabilità intellettive presentano significativi deficit nelle abilità di socializzazione (Matson, Dempsey, & Lo Vullo, 2009).

Instaurare delle amicizie gioca un ruolo significante nella salute fisica e mentale di ognuno di noi.

Purtroppo però per le persone con la SD, farsi delle amicizie diventa più complicato. Alcuni ragazzi con SD non hanno neanche una persona da ritenere "amica" (D'Haem, 2008). Le relazioni con i propri pari diventano un aspetto critico nella vita di un individuo con SD. Molto spesso infatti accade che queste persone riescano ad inserirsi maggiormente in gruppi di persone senza sindrome di età inferiore. Un elemento da tenere a mente, spiega l'autore dell'articolo (D'Haem, 2008), è quello secondo cui l'amicizia non è un valore da condividere solo ed esclusivamente con i propri pari, ma qualcosa di universale che porta a legarsi con le persone con cui ci sono delle

caratteristiche e valori da condividere, con cui ci si sente a proprio agio, indipendentemente dall'età di queste.

Sin da bambini, vengono notate delle forti abilità di socializzazione che rimangono costanti anche nell'età adulta (Sabat, Arango, Tassè, Tenorio, 2020).

Gli individui con SD mostrano spesso ritardi nello sviluppo del linguaggio, con maggiore ritardo nel linguaggio espressivo piuttosto che in quello ricettivo (Hendrix et al., 2021). Le difficoltà che derivano da questi ritardi nello sviluppo del linguaggio, durano anche nell'adolescenza e nella vita adulta, ma gli autori fanno notare che avvengono dei cambiamenti evolutivi. Ad esempio, per quanto riguarda il vocabolario espressivo e ricettivo, si è notato che questo migliora durante l'adolescenza, ma si deteriora nell'età adulta, il che può essere visto come un primo campanello d'allarme della sindrome di Alzheimer precoce, caratteristica delle persone con SD (Hendrix et al., 2021).

Un contesto importante di socializzazione, oltre la scuola, è l'attività sportiva. Nonostante ci sia una scarsa letteratura riguardo la relazione tra attività fisica e SD, i dati presenti mostrano come sia di fondamentale rilevanza per le persone con SD avere la possibilità di svolgere attività fisica (Pitetti, Baynard, Agiovlasitis, 2013). E' chiaro che per fare ciò, la società deve creare dei contesti adatti per le persone con SD, devono esserci gli strumenti, le strutture e le persone giuste e competenti. Le persone con SD presentano una serie di caratteristiche fisiche e muscolari particolari di cui è necessario venire a conoscenza prima di inserirle in un contesto sportivo. La persona trae beneficio dall'attività sportiva sotto vari aspetti: innanzitutto perché si possono così migliorare i sistemi cardiovascolare, metabolico, scheletrico e muscolare, ma anche e soprattutto perché la persona con disabilità viene inserita finalmente in un contesto in cui può accedere facilmente e sentirsi quindi incluso in un gruppo in cui potersi divertire e confrontarsi (Pitetti, Baynard, Agiovlasitis, 2013).

Altro elemento di socializzazione è la vita affettiva. Le persone con SD hanno dei propri sentimenti e delle proprie emozioni che li porta a legarsi con chi desiderano. Così si possono trovare adulti con la SD che abbiano delle loro amicizie ma anche delle relazioni sentimentali stabili.

Secondo uno studio, queste persone riescono a percepire ed individuare le proprie emozioni, ma nel provare empatia e nel riconoscere quelle degli altri, fanno più di difficoltà (Castellary-Lopez, Munoz, Figueredo-Canosa, Ortiz-Jiménez, 2021).

Altre importanti problematiche inerenti alla socializzazione per un adulto con SD sono la perdita dell'udito e disturbi della vista (Hendrix et al., 2021).

Si è notato che circa il 65% di adulti con SD è soggetto a perdita dell'udito, causata o da otite o da malformazioni dell'orecchio interno, che possono anche causare sintomi di disfunzione vestibolare come capogiri, vertigini e disturbi dell'equilibrio (Hendrix et al., 2021).

Per quanto riguarda invece i disturbi visivi, gli autori mettono in evidenza le principali problematiche di adulto con SD che sono strabismo, errori di rifrazione, anomalie corneali che possono portare alla ridotta acuità visiva. Questi disturbi sono associati a anomalie dello sviluppo visivo e possibilmente differenze strutturali nella retina, nella cornea e nel nervo ottico (Hendrix et al., 2021).

Sia i disturbi uditivi che i disturbi visivi rendono ulteriormente difficile la socializzazione di un individuo con SD nel rapportarsi con il mondo esterno.

2.4 Inserimento lavorativo

Una grossa problematica per l'adulto con SD è quella di inserirsi in un contesto lavorativo adeguato ad esso.

Adulti e genitori segnalano una mancanza di programmi disponibili che mirano a far acquisire competenze professionali adeguate per un inserimento lavorativo di un individuo con SD (Tomaszewski et al., 2018).

Fortunatamente oggi, le persone con delle disabilità nell'ambito lavorativo, vengono riconosciute molto più come risorse rispetto ad anni precedenti, sia nel settore privato che in quello pubblico (Vornholt et al., 2018). Gli autori, esaminando una serie di articoli a riguardo, analizzano quelli che possono essere i fattori di rischio e i fattori abilitanti per l'inserimento lavorativo di una persona con disabilità. A questo riguardo, loro sottolineano come possa essere di particolare rilevanza assumere una persona con disabilità, in quanto molto spesso essa viene isolata dal contesto sociale. Assumendola invece, la si farebbe sentire parte di un gruppo e di un contesto stimolante per lei stessa. Ciò darebbe modo di alimentare anche le proprie capacità lavorative e relazionali, fondamentali per l'adulto con SD. E' chiaro che però non sempre l'inserimento lavorativo avviene in un contesto positivo per la persona con SD. Tra i vari ambiti da osservare prima di assumere qualcuno infatti, è importante comprendere bene le caratteristiche individuali della persona con disabilità, il tipo di lavoro che questa andrebbe a svolgere, le caratteristiche dell'ambiente lavorativo e la disponibilità di servizi di supporto. Queste caratteristiche possono risultare abilitanti per la persona con la SD, ma anche ostacolanti la sua assunzione.

Tra i vari ostacoli o fattori di rischio che si possono incontrare, esistono fattori interni al datore di lavoro o all'ambiente lavorativo. Per quanto riguarda i fattori di rischio interni al datore di lavoro, gli autori del testo ci ricordano come sia ancora oggi diffuso lo stereotipo di evitare assunzioni di persone disabili anche e soprattutto perché i datori di lavoro non hanno le conoscenze adatte e non comprendono quanto una persona con disabilità possa essere una risorsa per la propria struttura piuttosto che una perdita. Tra i fattori di rischio riguardanti invece l'ambiente lavorativo, sono da considerare: la mancanza di una politica di sicurezza, orari di lavoro inappropriati, una squadra di lavoro non preparata nell'accogliere persone con disabilità, una cultura organizzativa non inclusiva e una comunicazione assente tra lavoratori e strutture (Vornholt et al., 2018).

In Europa e nel resto del mondo è comunque presente una legislazione per salvaguardare le persone con disabilità nel mercato del lavoro, di cui tutti i cittadini, aziende e strutture devono tenere conto.

Nel 2006 infatti, l'assemblea delle nazioni unite ha approvato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità in cui è presente anche l'aspetto lavorativo. Il Parlamento italiano nel 2009 ha autorizzato la ratifica della Convenzione (Ministero del lavoro e delle politiche sociali).

CAPITOLO 3 METODO

3.1 Introduzione

La seguente tesi sperimentale mira ad indagare la qualità di vita di un adulto con SD.

La SD è una delle più diffuse anomalie cromosomiche che comporta una disabilità intellettiva e delle caratteristiche fisiche specifiche sin dalla nascita.

Questo progetto di ricerca nasce anche dalla necessità di colmare all'interno del mondo scientifico, quella carenza di informazioni riguardanti la vita di un adulto con SD. Ciò è dovuto al fatto che molto spesso, le ricerche scientifiche focalizzano la loro attenzione sulla SD durante l'età evolutiva.

In questo lavoro invece, si vanno ad indagare diversi ambiti di vita di un adulto con SD in modo da analizzare anche quanto e come il contesto esterno possa agevolare queste persone e rendere loro una vita più adattiva.

Per fare ciò, innanzitutto abbiamo costruito un'intervista semi strutturata da somministrare ai genitori degli adulti con la sindrome o ai loro caregivers.

Durante la somministrazione dell'intervista ai caregivers, si andranno ad indagare le attuali condizioni e abitudini nei principali ambiti di vita dell'adulto con SD.

In questo modo ci si propone di comprendere meglio le reali esigenze dell'adulto con SD al giorno d'oggi.

3.2 Obiettivi

L'obiettivo principale della ricerca sperimentale è quello di valutare le condizioni e gli ambienti di vita di un adulto con la SD.

Si vanno ad esplorare una serie di tematiche del loro contesto di vita sociale così da poter studiare la loro qualità di vita. Per fare ciò, si vanno ad indagare quindi i diversi ambiti di vita, quali ad esempio:

- situazione abitativa
- autonomie acquisite
- socializzazione
- scolarizzazione
- attività o lavoro svolto
- alimentazione
- consapevolezza nei confronti della sindrome, ecc.

Dalle seguenti risposte, saranno messe in evidenza le abitudini degli adulti con SD e i contesti in cui vivono. Tutto ciò sarà d'interesse per comprendere realmente le problematiche di un adulto con SD e valutare quindi anche le possibili risorse e/o limiti delle famiglie che convivono in determinate situazioni. Mettere quindi in luce le loro reali esigenze e bisogni per eventualmente favorire supporti e disponibilità agli adulti o ai loro genitori/caregivers.

E' anche obiettivo implicito della ricerca osservare i contesti di vita e gli ambienti in cui vive l'adulto con SD, in modo da poter avere una visione della realtà esterna e del mondo che li circonda. Comprendere cioè, se queste persone vengono in qualche modo incluse o escluse nella società odierna.

3.3 Partecipanti

I partecipanti di questa ricerca sono genitori o caregivers di adulti con SD. Per adulti si intende soggetti con età superiore ai 18 anni.

Venga tenuto presente che le persone che hanno partecipato alla ricerca, non sono state esclusivamente i genitori; in alcuni casi infatti a rispondere all'intervista, erano i fratelli o le sorelle dell'adulto con la sindrome. In un caso in particolare le domande sono state somministrate alla cognata dell'adulto con SD.

Nello specifico sono state intervistati 18 madri, 3 padri, 2 sorelle, 1 fratello e 1 cognata.

Il numero totale di partecipanti è di 25 soggetti.

Gli adulti con SD erano così composti: 10 femmine e 15 maschi, di età notevolmente diverse rientrando in un range che va dai 18 ai 58 anni. Tutti i partecipanti sono di nazionalità italiana.

Per quanto riguarda invece la selezione del campione, inizialmente si era deciso che la ricerca fosse circoscritta alla sola regione del Veneto; successivamente vi è stato un ampliamento a tutte le regioni d' Italia. Due famiglie provenienti dal Friuli Venezia Giulia si sono rese disponibili a partecipare alla ricerca, le altre 23 invece sono famiglie venete.

Il seguente campione è stato reclutato in collaborazione con la Fondazione Baccichetti e l'Associazione Down Dadi di Padova ed in particolar modo grazie alla collaborazione della Prof.ssa Renata Trevisan, direttamente coinvolta nella ricerca.

Prima di tutto sono state contattate alcune famiglie con all'interno un membro adulto con SD; successivamente, si è deciso di contattare anche diverse associazioni venete che si occupano di SD.

In un secondo momento, è stato deciso di allargare la ricerca a tutte le regioni d'Italia; così sono state mandate e-mail a diverse associazioni delle regioni Sicilia, Campania, Lazio, Toscana, Lombardia, Piemonte e Friuli Venezia Giulia.

23 Interviste sono state somministrate a famiglie venete, di cui 20 abitanti nella provincia di Padova (PD), 2 nella provincia di Belluno (BL) e 1 in provincia di Venezia (VE); mentre le restanti 2 famiglie sono friulane, della provincia di Pordenone (PN).

Tra questi adulti con SD partecipanti della ricerca, nessuno presenta un fratello e/o una sorella con la sindrome anch'esso/a. 1 adulto ha una sorella gemella (no SD), 14 hanno uno o più fratelli o sorelle maggiori, 8 hanno invece uno o più fratelli o sorelle minori e 2 sono i casi che presentano sia fratelli/sorelle maggiori che minori.

5 Sono i casi di adulti che presentano una comorbilità oltre la SD: 3 di loro hanno anche autismo (e uno in particolare è anche ipovedente), 1 soffre di depressione e 1 di cardiopatia e ipotiroidismo.

I partecipanti della ricerca sono stati contattati per e-mail o telefonicamente, sono state spiegate le finalità, gli strumenti e la procedura della ricerca. Non appena loro avessero deciso di partecipare alla ricerca, è stato inviato il modulo di consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati da firmare e inoltrare, così da poter stabilire il giorno esatto in cui fare l'intervista.

Il genitore o caregiver che firma il consenso dichiara di essere a conoscenza che lo studio è in linea con le vigenti leggi D. Lgs 196/2003 e UE GDPR 679/2016 sulla protezione dei dati e di acconsentire al trattamento ed alla comunicazione dei dati personali, nei limiti, per la finalità e per la durata precisati dalle vigenti leggi. Dichiara inoltre di essere consapevole di potersi ritirare dalla partecipazione al presente studio in qualsiasi momento; di essere a conoscenza che i dati saranno raccolti in forma confidenziale e che in qualsiasi momento potranno essere restituiti in forma grezza, qualora venisse richiesto; di essere a conoscenza che i dati verranno utilizzati esclusivamente per scopi scientifici e statistici con il mantenimento delle regole relative alla riservatezza.

Relativamente ai dati inerenti i soggetti intervistati (genitori/caregivers), l'età media è di 60 anni, con un range che va dai 37 ai 78 anni. 15 di essi sono sposati, 4 separati o divorziati, altre 4 sono vedove e 1 nubile.

Per quanto riguarda il titolo di studio conseguito: 9 hanno il diploma di scuola superiore o un suo equivalente, 8 hanno conseguito la laurea magistrale, 6 hanno la licenza media e 2 hanno raggiunto la laurea triennale.

La situazione lavorativa è in questo modo suddivisa: 12 lavorano a tempo pieno, 9 sono in pensione, 3 lavorano part-time, 1 non è occupata.

13 intervistati si occupano della gestione dell'adulto con SD insieme ad un genitore, 10 invece non condividono la gestione con nessuno e se ne occupano loro esclusivamente, mentre i rimanenti 2 se ne occupano con qualche altro familiare.

Effettuato tutto ciò, si potrà procedere con la somministrazione dell'intervista.

3.4 Strumenti

Il lavoro di ricerca è stato svolto creando innanzitutto un protocollo d'intervista da somministrare ai genitori/caregivers delle persone con SD. È importante tenere presente infatti che quest'intervista è stata somministrata a coloro che si prendono cura della persona con SD, coloro che quindi la conoscono, con cui passano il proprio tempo e che hanno le facoltà di rispondere alle seguenti domande.

Si cerca di analizzare anche in che modo il mondo esterno, la società quindi, possa accogliere loro e possa farle vivere una vita agiata e senza troppe difficoltà; quanto la famiglia viene sostenuta in questo percorso di crescita e agevolata secondo vari aspetti come il sostegno sia fisico che emotivo e/o le agevolazioni economiche.

La costruzione dell'intervista ha richiesto che si prendessero in analisi tutti, o quasi, i contesti di vita di un adulto con SD.

Si sono andate ad indagare quindi le seguenti aree:

- informazioni generali
- la situazione abitativa
- il lavoro/attività svolte
- le autonomie nella vita quotidiana
- la socializzazione
- la scolarizzazione
- la vita affettiva
- l'alimentazione
- la consapevolezza nei confronti della sindrome
- il campo medico

- i comportamenti problematici.

Infine, sono state aggiunte delle sezioni finali in cui l'intervistato può esprimere proprie considerazioni personali, pensieri, preoccupazioni, timori, bisogni.

3.4.1 Informazioni generali

Dalle informazioni generali vengono richiesti i dati anagrafici degli adulti con SD i cui genitori o caregivers hanno deciso di prendere parte alla seguente ricerca sperimentale.

Un altro elemento fondamentale per la ricerca è osservare se la persona con SD di cui si parla, presenti comorbilità associata. Per comorbilità associata si intende la presenza, ulteriore alla SD, di altri tipi di disturbi come il disturbo dello spettro autistico o eventuali disturbi psichici. I disturbi dello spettro autistico sono disturbi dello sviluppo neurologico. Sono variabili, ma principalmente sono caratterizzati da una compromissione delle relazioni sociali e della comunicazione, da comportamenti stereotipati e inusuali e da un rallentamento dello sviluppo intellettuale. I sintomi sono evidenti già dalla prima infanzia (Sulkes, 2022).

I disturbi psichici, invece, prendono in considerazione tutti quei disturbi che vanno ad alterare l'equilibrio psichico dell'individuo. Questi creano quindi un conflitto psichico con risvolti emotivi e comportamentali.

La presenza dei disturbi appena descritti crea più difficoltà, sia per chi ha in prima persona il disturbo che per coloro che le stanno attorno, come la famiglia e chi si prende cura di essa. Inevitabilmente in coloro che presentano la SD e quindi una compromissione a livello fisico e mentale, l'ulteriore esistenza di uno dei disturbi sopra riportati implica una maggiore difficoltà da parte della persona e della famiglia.

In questa sezione sono presenti anche alcune domande specifiche per l'intervistato. Conoscere quindi se la persona che risponde alle domande è un genitore, un parente, un amministratore di sostegno o altro e se è l'unica che si prende cura della gestione dell'adulto con la SD o è aiutata da

un'altra figura. Questa è l'unica sezione che comprende domande dirette al genitore/caregiver e non solo quindi alla persona con SD.

3.4.2 *Situazione abitativa*

Le domande inerenti la situazione abitativa vanno ad esplorare il luogo in cui vive l'adulto con SD, le persone con le quali vive e da quanto tempo si trova in quel tipo di contesto.

Il luogo di abitazione non è necessariamente la propria residenza originaria, infatti potrebbe essere, come risultato fuori da alcune risposte, una comunità o una casa divisa insieme ad altre persone (con o senza sindrome).

Infine, è presente una domanda avente l'obiettivo di comprendere quanto l'adulto si possa trovare bene in quella determinata situazione abitativa. La risposta è rappresentata da una scala likert 1-5 punti in cui 1 corrisponde a *“molto male”* e 5 a *“molto bene”*.

3.4.3 *Lavoro/attività svolte*

Da questa sezione vengono tratte diverse informazioni, non solo inerenti l'ambito lavorativo.

Procedendo con ordine, le prime domande vertono sulle attività svolte dall'adulto con SD durante la giornata, tra cui anche la possibilità di lavorare. Nelle risposte presenti nell'intervista, infatti, è stato tenuto conto se la persona con la sindrome lavora in un contesto protetto, se lavora invece in un contesto con dei posti riservati specificamente per persone con disabilità o se svolge altri tipi di attività, dal tirocinio al volontariato, ad attività presso strutture idonee e così via. Più nel dettaglio riguardo la situazione lavorativa, verrà chiesto il tipo di professione nello specifico e il grado di soddisfazione, attraverso sempre una scala likert da 1 a 5 in cui 1 corrisponde a *“molto male”* e 5 *“molto bene”*.

Successivamente, verranno presentate domande dall'aspetto più ampio: se durante il giorno, l'adulto con SD frequenta una struttura (come una cooperativa sociale, una comunità alloggio, casa famiglia, ecc), se ha qualche agevolazione economica o se ha l'amministratore di sostegno.

Per agevolazione economica si intendono tutte le possibili prestazioni economiche erogate dallo Stato per persone con SD o disabilità, come per esempio la pensione d'invalidità, l'indennità di accompagnamento, eventuali indennità comunali, ecc.

L'amministratore di sostegno, invece, è una figura istituita per quelle persone che, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi (Ministero della Giustizia, 2015).

Infine, viene esplorata la capacità di gestire le proprie finanze, autonomamente o con aiuto, e l'indipendenza economica in base ai soldi che riceve: capire cioè se i soldi che riceve, comprendendo indennità, eventuali stipendi, pensioni d'invalidità, ecc, bastano alla persona con la SD per essere economicamente autonoma.

3.4.4 Autonomie nella vita quotidiana

Nelle domande inerenti le autonomie di vita quotidiana si vuole comprendere se l'adulto con SD è in grado di svolgere una serie di azioni, comportamenti o se possiede determinate capacità utili per una vita adattiva. Tra le domande possiamo trovare: *“è in grado di prendersi cura di sé?”*, *“è in grado di leggere l'orologio?”*, *“è in grado di ragionare in situazioni nuove?”*.

Le risposte sono state create, seguendo una scala likert, specificando il grado di autonomia dell'adulto con SD: dal non essere autonomo, ovvero non in grado di svolgere quell'azione/autonomia, all'essere completamente autonomo, o parzialmente autonomo e quindi bisognoso di un aiuto esterno.

3.4.5 Socializzazione

Si chiede alla famiglia se è in contatto con altre famiglie di persone con la sindrome e che tipo di rapporto hanno: se ad esempio è un rapporto sporadico, se assiduo, se nato grazie alla partecipazione di una stessa associazione o come semplice gruppo informale.

Nella seguente sezione si chiede anche se l'adulto con SD è in grado di tenere i contatti con le persone care e la modalità di questi contatti (se presenti).

L'ambito sportivo viene indagato tra le domande inerenti la socializzazione. Se la persona pratica uno sport, si chiede il livello di autonomia con cui viene praticato, sempre in scala da 1 a 5 con gli estremi 1 *“per nulla autonomo”* e 5 *“completamente autonomo”*.

Infine, sono presenti molteplici domande inerenti le competenze acquisite nella comunicazione, tra cui *“è in grado di ascoltare gli altri?”*, *“è in grado di farsi comprendere chiaramente verbalmente?”*, o anche *“è in grado di stare e lavorare in un gruppo in modo costruttivo?”*.

3.4.6 Scolarizzazione

Nell'ambito della scolarizzazione si indaga il livello d'istruzione raggiunto e l'età di conclusione del percorso scolastico.

Si osservano anche le competenze acquisite nei vari ambiti scolastici: nella lettura, nella scrittura, nell'ambito logico-matematico e nel ragionamento. In questo caso le risposte saranno più specifiche in riferimento alla domanda presa in esame; per cui si terrà conto sia di chi non avrà acquisito quella determinata competenza sia di chi invece l'avrà acquisita. Acquisita la competenza, si cercherà di indagare ancora più nel dettaglio il livello raggiunto. Per esempio, per quanto riguarda le competenze acquisite nella lettura, si potranno trovare delle risposte diverse in riferimento al: saper leggere il proprio nome e cognome, saper leggere delle parole, delle semplici frasi, dei libri e così via.

Per ultime sono presenti tre domande riguardanti le competenze digitali, in riferimento al saper utilizzare un telefono cellulare, un tablet e un computer. Queste risposte invece, prevedono una scala likert da 1 a 5 in cui 1 corrisponde a “*per nulla*” e 5 corrisponde a “*molto bene*”.

3.4.7 Vita affettiva

Si indagano gli affetti dell’adulto con SD: una domanda sulla presenza di rapporti stabili di amicizia e un’altra in cui si chiede se ci siano rapporti sentimentali stabili con un’altra persona. In caso affermativo di quest’ultima domanda, verrà esplorata la natura di questo rapporto sentimentale e quindi come viene vissuto dall’adulto (se si vedono molto poco, se ci sono dei piani futuri, se vogliono andare a convivere, sposarsi, ecc.).

3.4.8 Alimentazione

Vengono proposte numerose domande riguardo l’alimentazione dell’adulto con SD. Innanzitutto si chiederà, se è lui/lei a decidere per ogni pasto la sua alimentazione o qualcun altro. Verrà chiesto se lui/lei è in grado di cucinare, e in caso affermativo, che cosa in grado di cucinare, quindi saper utilizzare i fornelli, il forno o meno.

Inoltre, si chiederà se gli orari di colazione, pranzo e cena sono rigidi o flessibili; se l’alimentazione è abbastanza variata tra carboidrati, proteine, zuccheri, vitamine ecc.

Proseguendo, si incontreranno domande sull’esistenza sia in passato che attualmente, di problematiche alimentari, come anoressia nervosa, bulimia o altro.

La sezione terminerà chiedendo altezza e peso dell’adulto con SD (se l’intervistato se lo ricorda) dopo aver approfondito l’eventuale presenza di problemi di dentizioni e/o masticazione.

3.4.9 Consapevolezza nei confronti della sindrome

La consapevolezza nei confronti della sindrome è un tema molto delicato. In questo settore infatti verrà messo a fuoco se l'adulto con SD è consapevole della sua condizione.

Verrà analizzato quando e come quest'ultimo ha preso consapevolezza.

La sezione termina con una domanda aperta sul significato per lui/lei dell'aver la SD.

3.4.10 Campo medico

Per quanto riguarda il campo medico, sono presenti una serie di domande in cui si cercherà di comprendere quanto l'adulto con SD sia autonomo. Verrà quindi chiesto per esempio se la persona è in grado di curarsi una ferita, o prendere dei farmaci sia in caso di malessere occasionale che ogni giorno di una cura fissa. Se è in grado di rapportarsi con il medico di base e di prenotarsi le visite autonomamente.

Infine ci saranno alcune domande sul Covid-19. Viene innanzitutto chiesto se si è preso il virus o no; di conseguenza, se la risposta è affermativa, si indagano eventuali sintomi avvertiti, se sono sintomi lievi o le persone sono state ricoverate o intubate, e le eventuali difficoltà della famiglia nel gestire la malattia.

3.4.11 Preoccupazioni

Viene chiesto se l'intervistato ha delle preoccupazioni e di che tipo riguardo l'adulto e la sua gestione. Questa è una domanda aperta, in cui si lascia l'intervistato libero di esprimere le proprie preoccupazioni o meno.

E' una domanda rivolta non all'adulto con SD, ma all'intervistato, ovvero chi si prende cura di lui/lei.

3.4.12 Comportamenti problematici

Questa è una sezione abbastanza lunga ed impegnativa per l'intervistato perché si chiede la frequenza di determinati comportamenti problematici dell'adulto con SD.

La costruzione delle seguenti domande sarà sempre la stessa, ovvero si chiederà "*Quanto spesso avviene questo determinato comportamento problematico?*".

Di seguito alcuni esempi di ciò che si intende per comportamento problematico: comportamento aggressivo verso sé e/o verso gli altri, cambiamento d'umore improvviso, atteggiamenti provocatori, comportamento oppositivo, provocazione di ferite, movimenti continui, tristezza senza un motivo apparente, ecc.

Le risposte di questa parte saranno rappresentate da una scala likert a 5 punti in cui il minimo (1) è "*mai*" e il massimo (5) è "*sempre*" ("*mai*", "*raramente*", "*a volte*", "*spesso*", "*sempre*").

3.4.13 Riflessioni sul futuro

Le riflessioni sul futuro sono anch'esse dirette non all'adulto con SD, ma all'intervistato. Sono domande aperte.

Si chiede se si sta programmando il futuro della persona con la sindrome ed in che modo.

Viene domandato se e come questi eventuali programmi sul suo futuro, vengono condivisi con l'adulto o meno.

3.4.14 Domande conclusive

Come ultima parte dell'intervista, sono state scelte delle domande conclusive in cui approfondire la situazione sia dell'adulto con SD che dell'intervistato.

Viene chiesto se e quanto l'adulto possa aver bisogno di assistenza e più nello specifico che tipo di assistenza.

Infine, è presente anche una domanda per l'intervistato in cui si chiede se lui/lei possa aver bisogno di un sostegno fisico o emotivo per la gestione dell'adulto con la sindrome. La risposta è costruita secondo una scala likert a 5 punti in cui il minimo (1) è rappresentato da *“per nulla”* e il massimo (5) è rappresentato da *“moltissimo”*.

L'intervista termina con un commento o un pensiero libero che l'intervistato, se ne ha voglia, può condividere.

Molto spesso questa è la parte in cui l'intervistato cerca di fare un bilancio su ciò che ha condiviso nell'intervista e ciò che ha vissuto in prima persona lui/lei. Alcuni genitori hanno sfruttato questo momento di “libertà” come spunto di riflessione, altri hanno invece fatto notare come secondo loro purtroppo ancora le cose non funzionino perfettamente nell'ambito delle disabilità, mentre altri ancora hanno voluto condividere alcune critiche riguardo determinate questioni.

3.5 Procedura

Il primo passo da fare per la procedura del seguente progetto di ricerca, è stato la strutturazione dell'intervista. La sua costruzione ha richiesto un paio di mesi in cui sono andata ad indagare alcuni esempi di interviste semi strutturate indirizzate a persone con disabilità. Questo confronto mi è servito per avere un quadro chiaro degli ambiti di vita da indagare e soprattutto del tipo di domande da creare e somministrare. In tutto ciò, è stato costante l'aiuto della Dott.ssa Chiara Marcolin che insieme alla Prof.ssa Silvia Lanfranchi, mi hanno aiutato nella strutturazione dell'intervista.

Una volta preparata l'intervista, siamo passati alla ricerca dei contatti utili per partecipare.

Qui, è stato fondamentale l'aiuto della Prof.ssa Renata Trevisan, che mi ha inviato una serie di contatti, inizialmente amicizie, successivamente anche associazioni, utili per il nostro progetto.

Una volta contattate le famiglie ed esposto il progetto di ricerca, si è proceduto, mandando loro il consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati da firmare ed inoltrarmi.

Successivamente, ricevuta la firma del consenso e stabilito il giorno e l'orario in cui fare l'intervista, ho chiesto ai partecipanti la modalità in cui preferivano partecipare all'intervista; le famiglie hanno deciso se procedere con l'intervista online o in presenza. La maggior parte delle famiglie, per questioni lavorative, Covid, o impegni vari, ha preferito la modalità telematica. Tra le possibili piattaforme telematiche, si è utilizzata principalmente Zoom, a seguire videochiamata Whatsapp, ma anche Google Meet, o Facetime.

Per quanto riguarda invece le associazioni, si è proceduto in maniera leggermente differente.

Inizialmente, è stata mandata un'e-mail all'associazione con la presentazione del progetto di ricerca e la modalità di svolgimento. E' stata scritta una lettera di presentazione della ricerca in cui si espone il nostro progetto di ricerca con i rispettivi obiettivi, strumenti e modalità. Alla fine di questa lettera è stato inserito il consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati da firmare ed inoltrare prima di procedere con l'intervista.

Le associazioni che abbiamo contattato hanno operato in due modi differenti.

Alcune hanno direttamente mandato alle famiglie dell'associazione la lettera di presentazione della ricerca ed è stato comunicato loro di potermi contattare tramite e-mail o numero di telefono qualora fossero risultate favorevoli a partecipare al progetto.

Altre associazioni, invece, hanno risposto alle e-mail di invito al progetto mandandomi a loro volta i contatti dei membri delle loro associazioni da poter chiamare telefonicamente o a cui mandare e-mail ed esporre loro il progetto.

Successivamente si è proceduto come per i contatti diretti. E' stato chiesto alle famiglie membri delle associazioni che hanno deciso di partecipare al progetto, di firmare il modulo del consenso dati e di inviarmelo per poter in seguito decidere il giorno, l'orario e la modalità dell'intervista.

Tra essi, molti hanno scelto di procedere con l'intervista in modalità telematica anche se qualcuno ha preferito incontrarci di presenza. In particolare le interviste somministrate online sono state 21, mentre quelle effettuate in presenza sono state 4.

Le interviste di presenza sono state effettuate a Padova, in luoghi sicuri, dove fosse possibile avere la propria privacy e rispettare le norme sanitarie di distanziamento per il Covid-19.

Le interviste online invece sono state effettuate sempre tramite piattaforma Zoom, videochiamata Whastapp o Google Meet.

Tutte le interviste somministrate, sia online che in presenza, sono state eseguite in totale privacy e rispetto dell'intervistato in modo che anche lui/lei si sentisse accolto e disponibile al proseguimento.

Le interviste hanno avuto varia durata. All'incirca abbiamo impiegato 30/40 minuti per effettuare tutta la somministrazione, ma ci sono stati svariati casi in cui i genitori o caregivers hanno avuto il piacere di arricchire notevolmente l'intervista condividendo alcuni momenti di vita dell'adulto con la SD arrivando così anche ad interviste di 1 ora e 15 minuti circa. Vale lo stesso anche per il contrario, ovvero genitori o caregivers che sono stati molto sintetici nel rispondere alle domande, impiegando circa 25/30 minuti.

Una volta terminate tutte le interviste, si sono raccolti i dati ricavati da esse e si è potuto procedere con l'analisi dei dati.

CAPITOLO 4 RISULTATI

Nel seguente capitolo verranno presentati i risultati delle analisi dei dati raccolti attraverso le interviste somministrate.

Considerato lo scopo esplorativo del lavoro e il numero dei partecipanti, i dati saranno analizzati principalmente attraverso analisi descrittive.

4.1 Situazione abitativa

Dai dati osservati e riportati nella tabella 4.1 emerge che la maggior parte degli adulti con la SD intervistati abiti nella propria residenza.

Tabella 4.1 Luogo di abitazione dei partecipanti.

	LUOGO DELL'ABITAZIONE
<i>Propria residenza</i>	84% dei partecipanti (21)
<i>Comunità alloggio/casa famiglia</i>	8% dei partecipanti (2)
<i>Casa di parenti</i>	4% dei partecipanti (1)
<i>Propria residenza e comunità</i>	4% dei partecipanti (1)

L'84% di loro, infatti ha affermato di abitare nella casa in cui è sempre cresciuto, oppure nella casa in cui si è trasferito da anni insieme ad altri individui. In totale hanno risposto in questo modo 21 individui.

L'8% (2) delle risposte sono invece date da chi vive in una comunità alloggio o in una casa famiglia; il 4% (1) da chi vive in un altro contesto, ovvero a casa di parenti. Un'ultima risposta, 4%, è stata data da un adulto che abita sia nella propria residenza che in una comunità: infatti questa

persona ogni mese per metà mese vive con la sua famiglia nella propria residenza, per la restante metà invece, vive in un appartamento che condivide con altri individui con SD.

Tabella 4.2 Con chi vive l'adulto con SD.

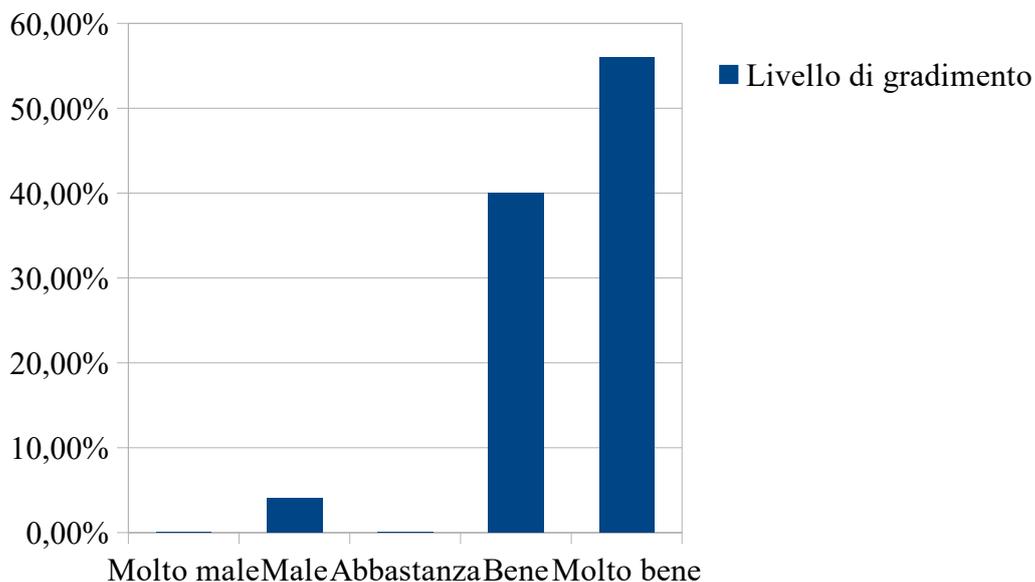
	CON CHI VIVE
<i>Entrambi i genitori</i>	44% dei partecipanti (11)
<i>Un solo genitore (madre)</i>	24% dei partecipanti (6)
<i>Individui con SD</i>	20% dei partecipanti (5)
<i>Altro</i>	12% dei partecipanti (3)

Per quanto riguarda invece la seconda domanda inerente la situazione abitativa, ovvero “*con chi vive?*”, come si evince dalla tabella 4.2, il 44% (11) dei partecipanti ha affermato di vivere con entrambi i genitori, mentre il 24% (6) vive solamente con la madre. Inoltre il 20% (5) vive con altri individui con SD ed infine il 12% (3) vive insieme ad altre persone (un adulto vive con altri individui con SD per metà mese e l'altra metà con i propri genitori, un altro adulto vive con la famiglia di suo fratello e l'ultimo vive con una badante 24 ore).

Il 68% degli adulti intervistati (17) vive nel proprio contesto abitativo da sempre, dalla nascita; mentre il restante 32% (8) vive da più di tre anni nella propria situazione abitativa.

Infine, è stato chiesto quanto, secondo gli intervistati (ovvero i genitori o caregivers), l'adulto con SD, si trovasse bene a vivere nel proprio determinato contesto; le risposte sono state formate seguendo una scala di gradimento da 1 corrispondente a “*molto male*” fino a 5 corrispondente a “*molto bene*”. Il 56% (14 risposte) ha espresso il massimo valore di gradimento, ovvero 5 “*molto bene*”; il 40% (10 risposte) ha scelto il valore 4 “*bene*” e il 4% (1 risposta) il valore 2 “*male*”. Queste risposte sono osservabili nel grafico 4.1.

Grafico 4.1 Livello di gradimento inerente al contesto di abitazione.



4.2 Lavoro/attività svolte

Nella dimensione “lavoro/attività svolte” si indaga se l’adulto, svolge delle attività durante le proprie giornate o se lavora.

Nella prima domanda viene chiesto il tipo di attività che svolge la persona con SD durante il giorno le cui risposte sono osservabili nella tabella 4.3.

Tabella 4.3 Attività svolte dai partecipanti.

	TIPO DI ATTIVITÀ
<i>Progetti in cooperative sociali</i>	28% dei partecipanti (7)
<i>Attività in istituto</i>	20% dei partecipanti (5)
<i>Lavoro con posti riservati</i>	16% dei partecipanti (4)
<i>Lavoro in un contesto protetto</i>	12% dei partecipanti (8)

<i>Tirocinio</i>	8% dei partecipanti (2)
<i>Inserimento lavorativo</i>	8% dei partecipanti (2)
<i>Nessun attività</i>	8% dei partecipanti (2)

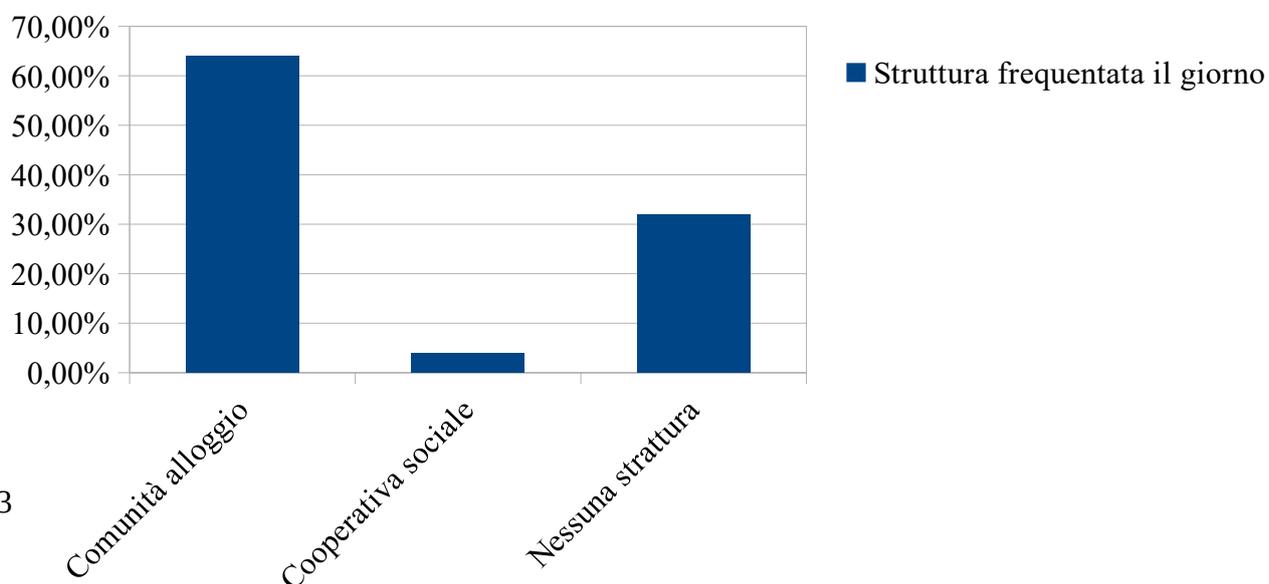
Il 28% (7) degli adulti con SD partecipa a progetti in cooperative sociali, il 20% (5) svolge attività presso l'istituto in cui sono inseriti, il 16% (4) lavora in un contesto con dei posti riservati, il 12% (3) lavora invece in un contesto protetto, l'8% (2) svolge un tirocinio, un altro 8% (2) non lavora ma riceve una borsa regionale per l'inserimento lavorativo e invece un ulteriore 8% (2) non lavora e non svolge nessun tipo di attività.

Le attività e/o i lavori svolti dagli individui con SD mostrano come siano dominanti per essi dei lavori manuali o attività pratiche.

Per quanto riguarda il lavoro, anche in questa sezione viene indagato il livello di gradimento su una scala da 1 "molto male" a 5 "molto bene": il 32% (8) ha risposto 5 "molto bene" e il 24% (6) ha risposto 4 "bene".

Durante il giorno, il 64% (16) degli adulti con SD frequenta una cooperativa sociale, il 4% (1) frequenta una comunità alloggio e il 32% (8) non frequenta nessuna struttura. Le risposte di quest'ultima domanda sono osservabili nel grafico 4.2.

Grafico 4.2 Struttura frequentata durante il giorno da parte dei partecipanti.

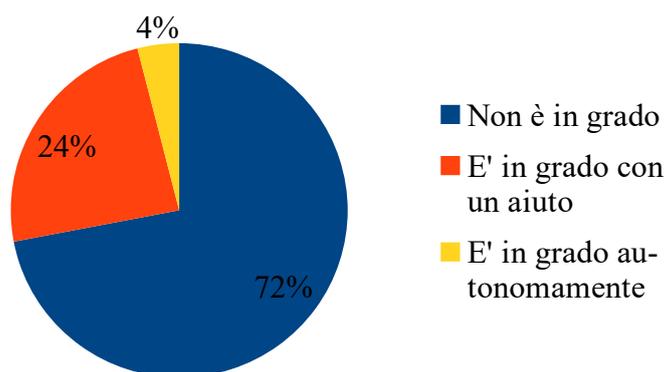


Successivamente, si è chiesto se l'adulto con SD o la famiglia avesse qualche agevolazione economica: tutte le famiglie hanno risposto di ricevere delle agevolazioni economiche tra pensione d'invalidità, indennità di accompagnamento, Legge 104, qualche indennità comunale e l'ICDP (ovvero l'Impegnativa di Cura Domiciliare per Persone con grave disabilità).

Inoltre il 48% di adulti con SD (12 sul totale di 25) ha un amministratore di sostegno.

Successivamente, viene chiesto se l'adulto sia in grado di gestire autonomamente o con qualche aiuto le proprie finanze o se non sia in grado: il 72% (18) non è in grado di gestire autonomamente le proprie finanze, il 24% (6) è in grado con un aiuto esterno, mentre solamente il 4% (1) ha dichiarato di essere in grado autonomamente. Il grafico 4.3 mostra una rappresentazione di ciò.

Grafico 4.3 Capacità dell'adulto con SD di gestire le proprie finanze.



L'ultima domanda inerente le attività o il lavoro svolto, riguarda il fatto di riuscire ad essere economicamente autonomo grazie ai soldi che l'adulto o la famiglia riceve: il 64% (16) ha dichiarato che i soldi che riceve bastano affinché l'adulto con SD possa essere economicamente autonomo, mentre il 36% (9) delle risposte appartiene a coloro i quali i soldi ricevuti non bastano per arrivare a fine mese.

4.3. Autonomie nella vita quotidiana

Per quanto riguarda le autonomie nella vita quotidiana, le risposte di questa sezione prevedono queste alternative:

- da solo non è in grado di svolgere una determinata azione;
- è in grado di svolgerla solo se aiutato da qualcuno;
- è in grado di svolgerla in completa autonomia.

Tabella 4.4 Autonomie della vita quotidiana dei partecipanti.

	NON E' IN GRADO	E' IN GRADO CON UN AIUTO	E' IN GRADO AUTONOMAMENTE
<i>Prendersi cura di sé</i>	8% dei partecipanti (2)	12% dei partecipanti (3)	80% dei partecipanti (20)
<i>Mantenere in ordine i propri spazi</i>	8% dei partecipanti(2)	16% dei partecipanti (4)	76% dei partecipanti (19)
<i>Orientarsi in luoghi noti</i>	4% dei partecipanti (1)	4% dei partecipanti (1)	92% dei partecipanti (23)
<i>Orientarsi in luoghi non noti</i>	36% dei partecipanti (9)	32% dei partecipanti (8)	32% dei partecipanti (8)
<i>Prendere mezzi di trasporti</i>	28% dei partecipanti (7)	0	72% dei partecipanti (12)
<i>Fare la spesa</i>	16% dei partecipanti (4)	32% dei partecipanti (8)	52% dei partecipanti (13)
<i>Leggere l'orologio</i>	28% dei partecipanti (7)	0	72% dei partecipanti (12)
<i>Gestire il proprio tempo</i>	12% dei partecipanti (3)	12% dei partecipanti (3)	76% dei partecipanti (19)
<i>Ragionare in situazioni</i>	28% dei partecipanti (7)	0	72% dei partecipanti (18)

<i>nuove o problemi sorti improvvisamente</i>			
---	--	--	--

La prima domanda sulle autonomie, come rappresentato dalla tabella 4.4, va ad analizzare se l'adulto con SD è in grado di prendersi cura di sé, ad esempio lavarsi, vestirsi, igiene personale. L'80% di genitori/caregivers, che corrisponde ad un totale di 20 risposte, ha risposto dicendo che l'adulto con SD è completamente autonomo nello svolgere questi compiti; il 12% (3) rappresenta chi invece ha bisogno di un aiuto e il restante 8% (2) non è in grado di prendersi cura di sé.

Nella seconda domanda delle autonomie si chiede se l'adulto è in grado di mantenere in ordine i suoi spazi, come la propria camera. Rispetto alla domanda precedente, i risultati differiscono di poco, infatti il 76% (19) degli adulti con SD è in grado di mantenere in ordine i propri spazi in completa autonomia, il 16% (4) solo con un aiuto esterno ed infine l'8% (2) non è in grado.

La terza e la quarta domanda indagano il grado di orientamento nel mondo esterno. In particolare, nella terza domanda viene chiesto se l'individuo con SD è in grado di orientarsi nel mondo esterno in luoghi noti, mentre la successiva domanda fa riferimento ai luoghi non noti. I risultati sono così suddivisi: il 92% (23) è in grado di orientarsi in luoghi noti in completa autonomia, il 4% (1) è in grado di orientarsi con un aiuto esterno e il 4% (1) non è in grado.

La domanda seguente invece presenta risultati abbastanza diversi: 32% (8) sono in grado di orientarsi in luoghi non noti in completa autonomia, 32% (8) è in grado con un aiuto esterno e 36% (9) non è in grado.

Successivamente, si domanda se l'individuo con SD è in grado di prendere i mezzi di trasporto. Il 72% (18) delle risposte riferiscono che siano in grado di prendere i mezzi di trasporto in completa autonomia, mentre il 28% (7) che non siano in grado.

Proseguendo con le domande inerenti le autonomie nella vita quotidiana, viene chiesto se l'individuo con SD è in grado di fare la spesa. Per fare la spesa si intende: sapere di cosa si

necessita a casa, fare una lista della spesa, prendere il necessario, pagare alla cassa automatica o alla cassiera. Il 52% (13) degli adulti con SD è in grado in completa autonomia di andare a fare la spesa, il 32% (8) è in grado con un aiuto esterno e il 16% (4) non è in grado.

Nella domanda “è in grado di leggere l’orologio” emerge che il 72% (18) è in grado leggere l’orologio in completa autonomia, invece il restante 28% (7) non è in grado.

La domanda successiva indaga se la persona con SD è in grado di gestire autonomamente il proprio tempo, il che consiste per esempio nell’arrivare in orario agli appuntamenti, sapere quando ci si deve preparare per essere pronti, non ritardare. Il 76% (19) è in grado di gestire il tempo in completa autonomia, il 12% (3) è in grado con un aiuto esterno e il 12% (3) non è in grado.

L’ultima domanda inerente le autonomie indaga la capacità dell’adulto con SD di ragionare in situazioni nuove o di risolvere un problema sorto improvvisamente come, ad esempio, perdere l’autobus o cambiare una lampadina fulminata. Il 72% (18) delle risposte appartiene a chi è in grado di ragionare in situazioni nuove in completa autonomia, il 28% (7) a chi non è in grado.

4.4 Socializzazione

La prima domanda sulla socializzazione indaga se la famiglia intervistata è in contatto con altri genitori di persone con SD. Il 68% (17) riguarda le famiglie che fanno parte di un’associazione, il 20% (5) coloro che fanno parte di un gruppo informale di genitori di adulti con SD, l’8% (2) non è in contatto con nessun altro e il 4% (1) è in contatto con un’altra famiglia di adulto con SD.

Successivamente viene chiesto se l’adulto con SD svolge un’attività sportiva. L’80% (20) di adulti con SD svolge un’attività sportiva, mentre il 20% (5) no. Tra le attività sportive nominate dagli intervistati, ci sono:

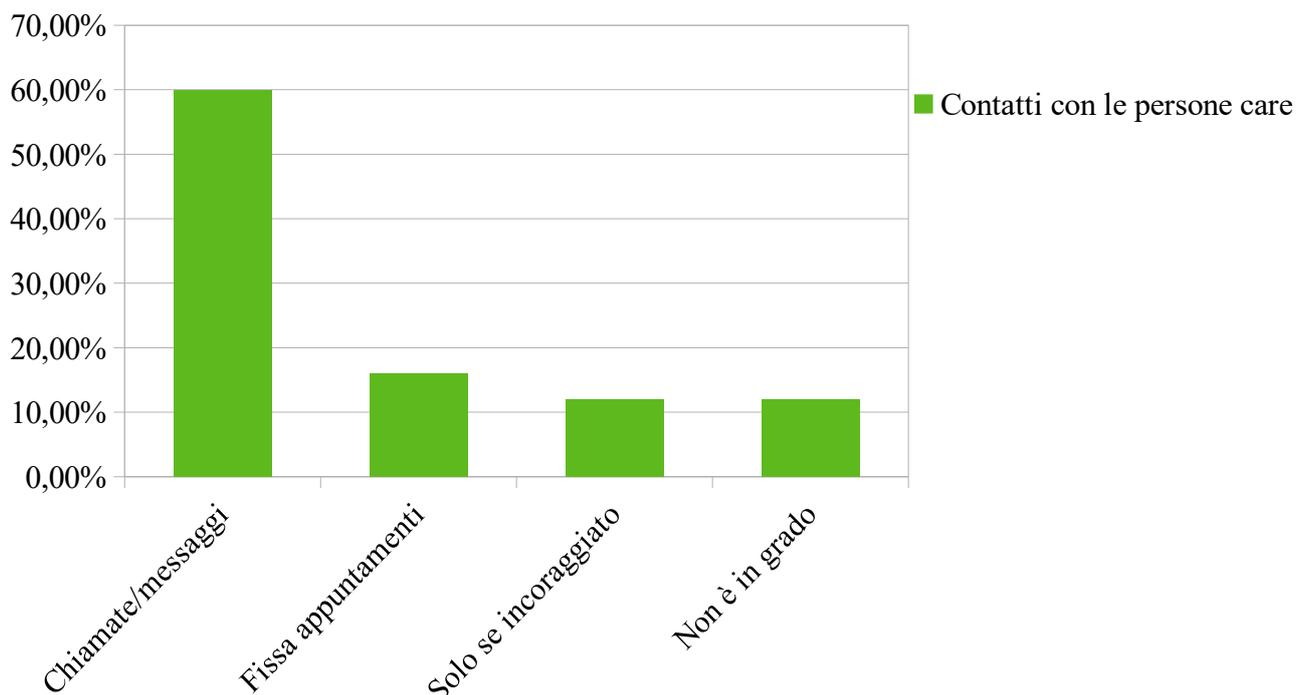
- nuoto: 8 risposte che corrispondono al 40%;
- atletica: 5 risposte che corrispondono al 25%;
- palestra: 4 risposte che corrispondono al 20%;

- danza: 3 risposte che corrispondono al 15%;
- scii: 3 risposte che corrispondono al 15%;
- basket: 2 risposte che corrispondono al 10%;
- ginnastica artistica: 2 risposte che corrisponde al 10%;
- baskin: 2 risposte che corrispondono al 10%;
- ballo: 2 risposte che corrispondono al 10%;
- calcio: 1 risposta che corrisponde al 5%;
- equitazione: 1 risposta che corrisponde al 5%;
- karate: 1 risposta che corrisponde al 5%.

Infine, l'ultima domanda inerente l'ambito sportivo analizza il livello di autonomia con cui la persona con SD svolge quest'attività sportiva. Le risposte vanno sempre in una scala likert da 1 a 5 in cui 1 corrisponde a "*per nulla autonomo*" e 5 a "*completamente autonomo*". Il 48% (12) rappresenta gli adulti che svolgono attività sportiva in completa autonomia, il 24% (6) ha indicato come punteggio della scala 4 ovvero "*molto autonomo*", il 4% (1) "*abbastanza autonomo*" e un ulteriore 4% (1) "*per nulla autonomo*". È necessario sottolineare che molti degli adulti che svolgono attività sportiva non praticano un solo sport, infatti il 55% (11) di loro pratica più di uno sport, mentre il 45% (9) ne pratica uno soltanto.

Andando avanti con le domande inerenti la socializzazione, viene chiesto se la persona SD è in grado di tenere i contatti con le persone care. Il 60% (15) degli adulti con SD si è dimostrato essere in grado di tenere i contatti con le persone care, infatti spontaneamente si interessa tramite chiamate o messaggi; il 16% (4) è in grado di fissare appuntamenti per incontrare le persone care; il 12% (3) è in grado solo se stimolato e incoraggiato da altri; il 12% (3) non è in grado di mantenere i contatti con le persone care. Una rappresentazione delle seguenti risposte al grafico 4.4.

Grafico 4.4 Modalità in cui l'adulto con SD tiene i contatti con le persone care.



Di seguito sono riportate una serie di domande riguardo le competenze acquisite nella comunicazione, cominciando dal chiedere se l'adulto con SD è in grado di ascoltare gli altri.

Le risposte sono osservabili dalla tabella 4.5.

Tabella 4.5 Competenze acquisite nella comunicazione da parte dei partecipanti.

	SI	NO
<i>Ascolta gli altri</i>	100% dei partecipanti (25)	100% dei partecipanti (25)
<i>Comunica con gli altri</i>	100% dei partecipanti (25)	100% dei partecipanti (25)
<i>E' in grado di farsi comprendere con gesti/vocabolario personali</i>	72% dei partecipanti (18)	28% dei partecipanti (7)
<i>E' in grado di farsi comprendere chiaramente verbalmente</i>	80% dei partecipanti (20)	20% dei partecipanti (5)
<i>Parla in pubblico</i>	64% dei partecipanti (16)	36% dei partecipanti (9)

<i>Mantiene una conversazione senza divagare</i>	76% dei partecipanti (19)	24% dei partecipanti (6)
<i>Mantiene e rispetta i turni di ascolto e di dialogo</i>	80% dei partecipanti (20)	20% dei partecipanti (5)
<i>Lavora in gruppo in modo costruttivo</i>	84% dei partecipanti (21)	16% dei partecipanti (4)

Sia a questa domanda che alla successiva, in cui si chiede se l'adulto con SD è in grado di comunicare con un'altra persona anche per poco tempo, tutti sono risultati in grado di ascoltare gli altri e di comunicare con essi.

Successivamente, è stata indagata la capacità di farsi comprendere dagli altri con gesti o vocaboli personali. Il 72% (18) è in grado farsi comprendere attraverso gesti o vocaboli personali, mentre il 28% (7) non è in grado. Proseguendo, l'80% (20) è in grado di farsi comprendere chiaramente verbalmente, invece il 20% (5) non è in grado.

Alla domanda “*è in grado di parlare in pubblico?*”, il 64% (16) di individui con SD è in grado di parlare in pubblico, il 32% (9) non è in grado.

Il 76% (19) è in grado di mantenere una conversazione senza divagare, il 24% (6) non è in grado.

L'80% (20) degli individui è in grado di mantenere e rispettare i turni di ascolto e di dialogo, mentre il 20% (5) non è in grado.

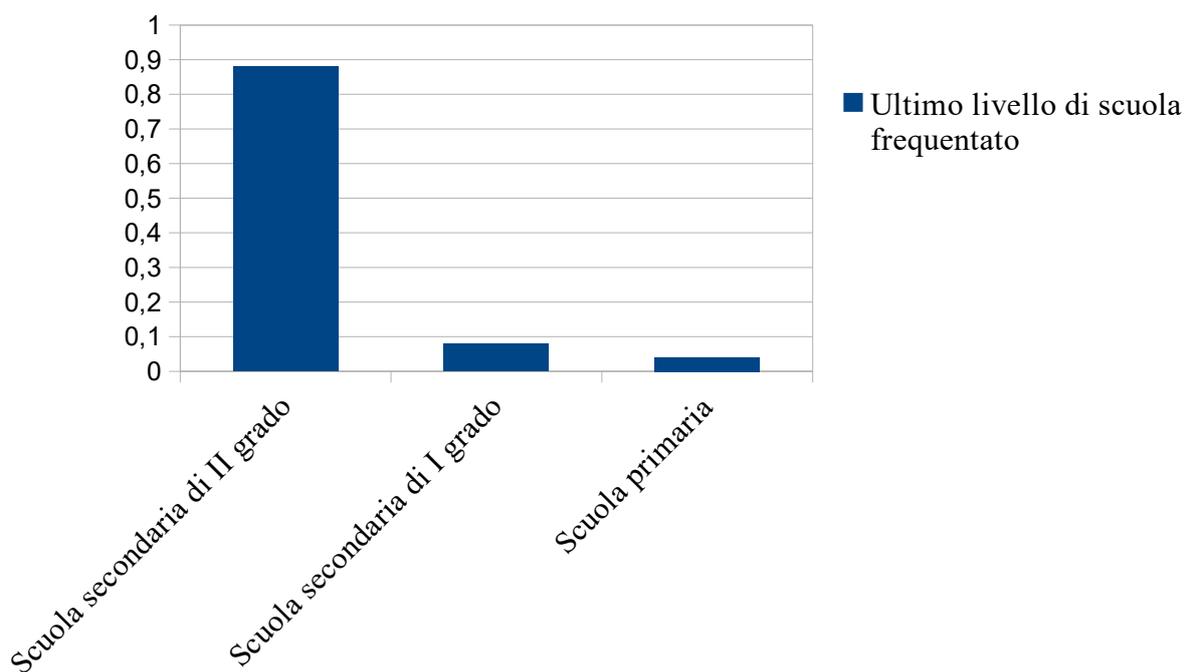
Nell'ultima domanda riguardo la socializzazione, viene chiesto se l'adulto con SD è in grado di stare e lavorare in gruppo in modo costruttivo. Le risposte sono: l'84% (21) di adulti con SD è in grado di lavorare in un gruppo, il 16% (4) non è in grado.

4.5 Scolarizzazione

Nell'ambito della scolarizzazione, viene chiesto innanzitutto quale sia l'ultimo livello di scuola frequentato, specificando la classe e l'età di conclusione del percorso scolastico.

Come riportato dal grafico 4.5, l'88% (22) di adulti con SD ha frequentato la Scuola Secondaria di Secondo Grado. Di cui il 77% (17) ha raggiunto la classe quinta, il 4% (1) ha raggiunto la classe quarta e il 4% (1) ha raggiunto la classe terza. Vi è una risposta di un intervistato che non si ricorda l'ultima classe frequentata dall'adulto con SD.

Grafico 4.5 Ultimo livello di scuola frequentato dai partecipanti.



Procedendo con la domanda “*ultimo livello di scuola frequentato*”: l'8% (2) di adulti con SD ha frequentato la Scuola Secondaria di Primo Grado, di cui rispettivamente il 4% (1) la classe seconda e il 4% (1) la classe terza. Infine, il 4% (1) ha frequentato la Scuola Primaria nella classe quinta.

Per quanto riguarda l'età di conclusione del percorso scolastico degli individui con SD: il 4%(1) non ricorda l'età esatta di conclusione, 4% (1) non ha ancora terminato gli studi per cui attualmente sta ancora frequentando un percorso scolastico e il 92% (23) degli adulti con SD ha concluso il proprio percorso scolastico in diverse età (con Media di 18 anni e Deviazione Standard di 2,43).

Tra le domande inerenti la scolarizzazione, ne sono presenti alcune che indagano le competenze acquisite nella lettura, nella scrittura, nell'ambito logico-matematico, nel ragionamento e le competenze digitali.

Tabella 4.6 Competenze acquisite nella lettura.

	COMPETENZE NELLA LETTURA
<i>Legge il proprio nome e cognome</i>	4% dei partecipanti (1)
<i>Legge parole</i>	0
<i>Legge semplici frasi</i>	16% dei partecipanti (4)
<i>Legge un breve testo</i>	8% dei partecipanti (2)
<i>Legge un articolo di giornale</i>	20% dei partecipanti (5)
<i>Legge un semplice libro</i>	16% dei partecipanti (4)
<i>Legge un libro più complesso</i>	24% dei partecipanti (6)
<i>Non sa leggere</i>	12% dei partecipanti (3)

I dati inerenti le competenze acquisite nella lettura sono distribuiti come osservabile nella tabella 4.6: il 24% (6) di adulti con SD ha acquisito ottime competenze tanto da essere in grado di leggere anche “*libri complessi*”; il 20% (5) è in grado di leggere un “*articolo di giornale*”; il 16% (4) è in grado di leggere un “*libro semplice*”; il 16% (4) è in grado di leggere “*semplici frasi*”; il 12% (3) non è in grado di leggere e il 4% (1) è in grado di leggere soltanto il “*proprio nome e cognome*”.

Tabella 4.7 Competenze acquisite nella scrittura da parte dei partecipanti.

	COMPETENZE NELLA SCRITTURA

<i>Scrive il proprio nome e cognome</i>	8% dei partecipanti (2)
<i>Scrive parole</i>	4% dei partecipanti (1)
<i>Scrive semplici frasi</i>	20% dei partecipanti (5)
<i>Scrive un biglietto di auguri</i>	0
<i>Scrive un piccolo pensiero</i>	0
<i>Scrive un messaggio/lettera ad un amico</i>	24% dei partecipanti (6)
<i>Scrive un breve testo</i>	32% dei partecipanti (8)
<i>Non sa scrivere</i>	12% dei partecipanti (3)

Nelle competenze acquisite nella scrittura (tabella 4.7) i dati sono i seguenti: il 32% (8) delle persone con SD è in grado di scrivere un “*breve testo*”; il 24% (6) è in grado di scrivere “*una lettera o un messaggio (anche telefonicamente) ad un/a amico/a*”; 20% (5) è in grado di scrivere delle “*semplici frasi*”; il 12% (3) non è in grado di scrivere; l’8% (2) è in grado di scrivere solamente “*il proprio nome e cognome*” e il 4% (1) è in grado di “*scrivere parole*”.

Tabella 4.8 Competenze acquisite nell’ambito logico-matematico da parte dei partecipanti.

	COMPETENZE LOGICO-MATEMATICHE
<i>Contare fino a...</i>	44% dei partecipanti (11)
<i>Eseguire operazioni aritmetiche</i>	40% dei partecipanti (10)
<i>Risolvere problemi matematici</i>	4% dei partecipanti (1)
<i>Eseguire semplici espressioni di calcolo</i>	4% dei partecipanti (1)
<i>Nessuna competenza logico-matematica</i>	8% dei partecipanti (2)

Nell'ambito logico-matematico i dati della tabella 4.8 sono i seguenti: il 44% (11) degli adulti con SD è in grado di "contare"; il 40% (10) degli adulti è in grado di "eseguire operazioni aritmetiche"; l'8% (2) non è in grado di contare o di fare qualche altro tipo di "compito nell'ambito logico-matematico"; il 4% (1) è in grado di risolvere problemi matematici e il 4% (1) è in grado di "eseguire semplici espressioni di calcolo".

Proseguendo tra le domande della scolarizzazione, si va ad indagare la capacità di ragionamento.

Tabella 4.9 Competenze acquisite nel ragionamento da parte dei partecipanti.

	COMPETENZE NEL RAGIONAMENTO
<i>Capacità rappresentativa</i>	4% dei partecipanti (1)
<i>Capacità di eseguire operazioni mentali su qualche oggetto concreto</i>	52% dei partecipanti (13)
<i>Capacità di riflettere e ragionare su qualcosa di astratto</i>	32% dei partecipanti (8)
<i>Nessuna competenza</i>	8% dei partecipanti (2)

I dati riportati nella Tabella 4.9 sono completi ad eccezione dell'intervistato che non ha saputo quantificare la competenza nel ragionamento dell'adulto con SD.

Il 52% (13) di adulti con SD è in grado di "eseguire operazioni mentali su qualche oggetto concreto"; il 32% (8) è in grado di "riflettere e ragionare su qualcosa di astratto"; l'8% (2) non possiede nessuna competenza nel ragionamento e il 4% (1) possiede la "capacità rappresentativa".

Un intervistato non è stato in grado di rispondere alla domanda, affermando di non sapere con esattezza se effettivamente l'adulto con SD fosse capace di avere qualche forma di ragionamento.

La dimensione scolarizzazione si conclude con tre domande che indagano le competenze digitali.

Viene chiesto quanto bene l'adulto con SD sa usare un telefono cellulare, un tablet e un computer.

Le risposte sono strutturate su una scala likert da 1 a 5, dove 1 corrisponde a “*per nulla*” e 5 corrisponde a “*molto bene*”. Le risposte sono sintetizzate nella tabella 4.10.

Tabella 4.10 Competenze acquisite nell’ambito digitale da parte dei partecipanti.

	CELLULARE	TABLET	COMPUTER
<i>1 – Per nulla</i>	12% dei partecipanti (3)	24% dei partecipanti (6)	8% dei partecipanti (2)
<i>2 – Poco</i>	8% dei partecipanti (2)	16% dei partecipanti (4)	20% dei partecipanti (5)
<i>3 – Abbastanza bene</i>	20% dei partecipanti (5)	12% dei partecipanti (3)	36% dei partecipanti (9)
<i>4 – Bene</i>	28% dei partecipanti (7)	24% dei partecipanti (6)	12% dei partecipanti (3)
<i>5 – Molto bene</i>	32% dei partecipanti (8)	24% dei partecipanti (6)	24% dei partecipanti (6)

La prima domanda, inerente la capacità di usare un telefono cellulare fa emergere i seguenti dati: il 32% (8) di adulti con SD è in grado di usarlo “*molto bene*” (punteggio 5); il 28% (7) è in grado di usarlo “*bene*” (punteggio 4); il 20% (5) usa un telefono cellulare “*abbastanza bene*” (punteggio 3); l’8% (2) lo sa usare “*poco*” (punteggio 2) e il 12% (3) non è in grado di utilizzarlo (punteggio 1 “*per nulla*”).

Per quanto riguarda i dati inerenti l’utilizzo del tablet: il 24% (6) degli individui con SD è in grado di usarlo “*molto bene*” (punteggio 5); il 24% (6) è in grado di usarlo “*bene*” (punteggio 4); il 12% (3) è in grado di usarlo “*abbastanza bene*” (punteggio 3); il 16% (4) è in grado di usare un tablet “*poco*” (punteggio 2) e il 24% (6) non è in grado di usarlo (punteggio 1 “*per nulla*”).

L'ultima domanda della dimensione della scolarizzazione riguarda la capacità di usare un computer: il 24% (6) degli adulti con SD è in grado di usarlo *“molto bene”* (punteggio 5); il 12% (3) è in grado di usarlo *“bene”* (punteggio 4); il 36% (9) è in grado di usarlo *“abbastanza bene”* (punteggio 3); il 20% (5) è in grado di usarlo *“poco”* (punteggio 2) e l'8% (2) non è in grado di usare un computer (punteggio 1 *“per nulla”*).

4.6. Vita affettiva

Nella dimensione *“vita affettiva”* si indaga se l'adulto con SD ha legami affettivi stabili di amicizia o sentimentali con un'altra persona.

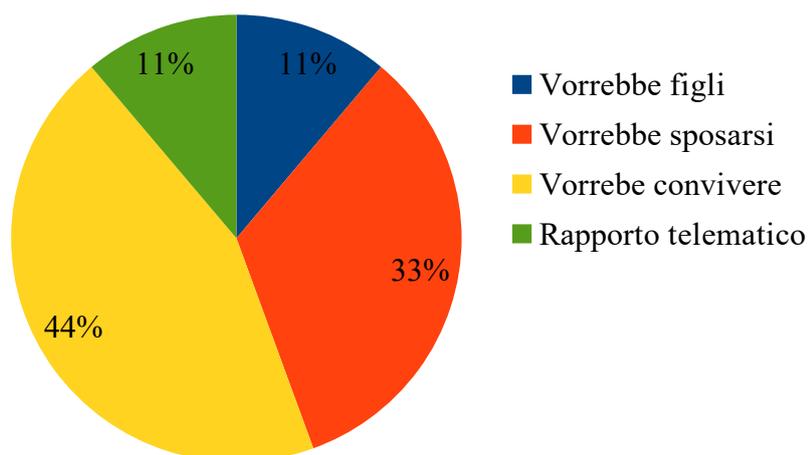
La prima domanda *“al di fuori del contesto familiare, ha legami affettivi stabili di amicizia?”* denota l'88% (22) di risposte affermative, di cui nello specifico il 84% (21) delle amicizie è con persone con SD, tranne il 4% (1) che è con un amico senza SD. Molti dei 22 adulti con SD presenta anche amicizie con persone senza SD.

Il 12% (3) degli adulti con SD, invece, non ha legami affettivi stabili di amicizia.

Nella seconda domanda della dimensione *“vita affettiva”* si indaga se l'adulto con SD ha un legame affettivo-sentimentale stabile con un'altra persona. Il 36% (9) degli adulti con SD ha una relazione sentimentale con un'altra persona, il 64% (16) non ce l'ha.

A coloro che hanno una relazione sentimentale stabile con un'altra persona, viene chiesto in che modo viene vissuto dal soggetto questo rapporto. Il 4% (1) degli adulti con SD vorrebbe avere dei figli con il proprio partner; il 12% (3) vorrebbe sposarsi; il 16% (4) vorrebbe vivere insieme; il 4% (1) ha con il proprio partner un rapporto esclusivamente telematico con scambio di messaggi e telefonate., come rappresentato nel grafico 4.6.

Grafico 4.6 Modalità in cui viene vissuto da parte dei partecipanti il rapporto sentimentale.



4.7 Alimentazione

La tabella 4.11 mostra chi sceglie i pasti dell'adulto con SD ogni giorno.

Tabella 4.11 Chi sceglie i pasti dell'adulto con SD.

	CHI SCEGLIE I PASTI
<i>Famiglia</i>	44% dei partecipanti (11)
<i>Adulto con SD insieme a famiglia</i>	32% dei partecipanti (8)
<i>Adulto con SD</i>	20% dei partecipanti (5)
<i>Adulto con SD insieme all'operatore</i>	4% dei partecipanti (1)

Dai dati emersi nella prima domanda “*chi sceglie per ogni pasto la sua alimentazione?*” risulta che per il 44% (11) di adulti con SD il pasto viene scelto dalla famiglia; 32% (8) invece rappresenta gli adulti con SD che insieme alla propria famiglia scelgono il pasto; il 20% (5) sceglie cosa mangiare in autonomia e il 4% (1) sceglie insieme al proprio operatore.

La domanda successiva indaga se l’adulto con SD è in grado di cucinare autonomamente, le cui risposte sono analizzabili dalla tabella 4.12.

Tabella 4.12 Autonomie nell’ambito culinario.

	CUCINARE AUTONOMAMENTE
<i>Usa fornelli e forno</i>	24% dei partecipanti (6)
<i>Usa i fornelli</i>	52% dei partecipanti (13)
<i>Piatti freddi</i>	4% dei partecipanti (1)
<i>Non è in grado</i>	20% dei partecipanti (5)

Il 24% (6) di adulti con SD è in grado di usare sia i fornelli che il forno; il 52% (13) sa cucinare utilizzando i fornelli; il 4% (1) è in grado di preparare semplici piatti freddi; il 20% (5) non è in grado di cucinare autonomamente alcun tipo di piatto.

Proseguendo, il 28% (7) delle persone con SD ha orari rigidi in cui mangiare, mentre il 72% (18) non li ha.

La maggior parte degli individui con SD presenti in questo studio, ovvero il 96% (24) ha un'alimentazione abbastanza variata in merito a carboidrati, zuccheri, vitamine, proteine ecc.; tranne il 4% (1) che mangia solamente formaggio e prosciutto.

Successivamente, si indagano eventuali problematiche alimentari di cui ha sofferto l’adulto con SD in passato e attualmente. In passato, solo il 4% (1) ha dichiarato di soffrire di problematiche alimentari, nello specifico di anoressia nervosa.

Attualmente, invece, nessuno sembra soffrire di problematiche alimentari.

Nella domanda successiva si indaga, invece, se l'adulto con SD ha problemi di dentizione e/o masticazione come per esempio una mal occlusione, una dentizione non sviluppata, ecc. Dai dati emersi, il 36% (9) degli adulti con SD soffre di problemi di dentizione, mentre il 64% (16) non ne soffre.

Nonostante ciò, la maggior parte degli adulti presenti nella ricerca, nello specifico l'84% (21), è in grado di mangiare qualsiasi tipo di cibo. Il 12% (3) degli adulti è in grado di mangiare cibi solidi solo se tagliati in piccoli pezzi; un 4% (1) è in grado di mangiare invece solamente cibi liquidi.

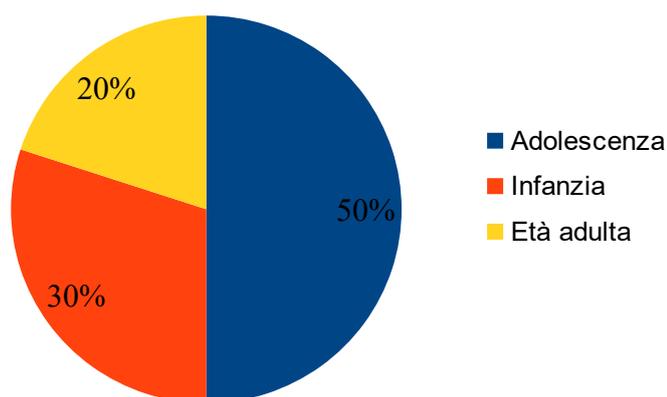
Le ultime domande inerenti l'ambito dell'alimentazione sono su altezza e peso degli individui con la sindrome di Down. La media delle altezze è 1 metro e 55 centimetri, mentre la deviazione standard è di 0,08. La media dei pesi è invece 58 chili e la deviazione standard è di 10,70. L'indice medio di massa corporea è 24.14, il che indica un peso nella norma.

4.8 Consapevolezza nei confronti della sindrome

In quest'area si indaga se e quanto l'adulto con SD sia consapevole di avere la sindrome. Se la persona è consapevole di averla, si indaga l'età o il periodo in cui ha preso consapevolezza e la modalità con cui è avvenuta. Infine, è presente una domanda aperta, in cui si chiede all'intervistato cosa significa per l'adulto con SD avere la sindrome.

Partendo dalla prima domanda, "*è consapevole di avere la sindrome di Down?*": l'8% (2) di adulti con SD non è consapevole di avere la sindrome; il 4% (1) ha risposto dicendo di non essere in grado di comprendere se effettivamente l'adulto con SD sia consapevole o meno di avere la sindrome; l'88% (22) è consapevole di avere la sindrome, di cui il 40% (10) ha preso consapevolezza nel periodo adolescenziale, il 24% (6) durante l'infanzia e il 16% (4) nell'età adulta. Il tutto è rappresentato nel grafico 4.7.

Grafico 4.7 Periodo in cui gli adulti con SD hanno preso consapevolezza.



Soltanto l'8% (2) degli intervistati è stato in grado di fornire l'età precisa in cui le persone hanno preso consapevolezza della propria condizione: ovvero 11 anni e 19 anni.

I dati riguardo il modo in cui la persona ha preso consapevolezza della sindrome sono abbastanza variegati.

Tabella 4.13 Modalità in cui l'adulto con SD ha assunto consapevolezza.

	MODALITÀ CONSAPEVOLEZZA
Da solo/a	32% dei partecipanti (8)
Qualche amico con SD gliel'ha fatto notare	16% dei partecipanti (4)
Qualche amico senza SD gliel'ha fatto notare	8% dei partecipanti (2)
Qualche familiare gliene ha parlato	24% dei partecipanti (6)
Ne ha parlato con un professionista	4% dei partecipanti (1)
Da solo/a + dialoghi in famiglia	4% dei partecipanti (1)

Come rappresentato dalla tabella 4.13, il 32% (8) degli adulti con SD ha preso consapevolezza in autonomia; il 24% (6) ha preso consapevolezza perché qualche familiare gliene ha parlato; il 16% (4) grazie a qualche amico con SD che gliel'ha fatto notare; l'8% (2) grazie a qualche amico senza

SD che gliel'ha fatto notare; il 4% (1) perché qualche professionista gliene ha parlato e il 4% (1) dall'insieme di dialoghi con la propria famiglia più la consapevolezza acquisita in autonomia.

Infine, nella domanda aperta, ovvero *“cosa significa per lui/lei avere la sindrome di Down?”* sono state date diverse risposte. Eccole di seguito:

- *“Essere diversa, aggressiva con conseguente accettazione e rifiuto da parte degli altri”*
- *“Essere speciale”*
- *“E' un limite, sa di avere un handicap”*
- *“Che ha un cromosoma in più e ciò porta dei limiti”*
- *“Avere dei limiti”*
- *“Essere uguale agli altri ragazzi con la sindrome di Down”*
- *“Una sfiga”*
- *“Non ha cose in meno, non ha limiti”*
- *“E' tranquillo, lui è down”*
- *“Fa parte di lei; non la vive male”*
- *“Non riuscire a fare le cose che fanno gli altri; essere guardata”*
- *“Limitato”*
- *“Essere se stessa”*
- *“Non poter fare le cose che fa sua sorella; è sereno”*
- *“E' tranquillo, non ha mai detto niente”*
- *“Privilegio, ha i suoi amici”*
- *“Avere delle caratteristiche fisiche particolari e saper accettare i propri limiti”*
- *“Sa che non è ammalata, fa più fatica degli altri, ma ce la fa”*
- *“Lui la vive e la accetta”*

- “Non significa niente, per lei non è un problema. E’ diversa come tutti siamo diversi dagli altri”
- “In passato l’ha fatto soffrire, ora è tranquillo perché fa quello che gli piace fare”

Soltanto 1 intervistato non ha saputo dire con precisione cosa significasse per l’adulto con SD avere la sindrome.

4.9 Campo medico

Nella dimensione “*campo medico*” si indaga la capacità dell’adulto con SD di prendersi cura di sé in caso di malattia, ferita, ecc.

In questa sezione le opzioni di risposta sono le seguenti:

- non è in grado;
- è in grado solo se supervisionato;
- è in grado in completa autonomia;
- non c’è stata opportunità.

Si possono osservare le risposte nella tabella 4.14.

Tabella 4.14 Autonomie acquisite nel campo medico.

	NON E’ IN GRADO	SUPERVISIONATO	AUTONOMAMENTE	NO OPPORTUNITÀ
<i>Curarsi una ferita</i>	44% dei partecipanti (11)	4% dei partecipanti (1)	44% dei partecipanti (11)	
<i>Farmaci per malessere occasionale</i>	44% dei partecipanti (11)	4% dei partecipanti (1)	44% dei partecipanti (11)	
<i>Farmaci di una cura fissa</i>	16% dei partecipanti (4)	8% dei partecipanti (2)	44% dei partecipanti (11)	32% dei partecipanti (8)
<i>Rapportarsi con il medico di base</i>	32% dei partecipanti (8)	4% dei partecipanti (1)	48% dei partecipanti (12)	16% dei partecipanti (4)
<i>Prenotarsi le visite</i>	72% dei partecipanti (18)	4% dei partecipanti (1)	4% dei partecipanti (1)	20% dei partecipanti (5)

La prima domanda indaga la capacità di curarsi una ferita: il 44% (11) degli adulti con SD non è in grado; il 4% (1) è in grado di curarsi una ferita solo se supervisionato; il 44% (11) è in grado in completa autonomia; l'8% (2) dichiara invece che non c'è stata opportunità.

In caso di malessere occasionale: il 44% (11) di adulti con SD non è in grado di prendere i farmaci; il 4% (1) è in grado solo se supervisionato; il 44% (11) è in grado in completa autonomia e per l'8% (2) non vi è stata l'opportunità.

Proseguendo con i dati, il 16% (4) degli individui con SD non è in grado di prendere i farmaci ogni giorno di una cura fissa; l'8% (2) è in grado se supervisionata da qualcuno; il 44% (11) è in grado in completa autonomia e il 32% (8) non ha una cura fissa.

Alla domanda *“è in grado di rapportarsi con il medico di base?”* gli intervistati hanno risposto nel seguente modo: il 32% (8) degli individui con SD non è in grado; il 4% (1) è in grado se supervisionato; il 48% (12) è in grado di rapportarsi con il medico di base in completa autonomia e per il 16% (4) non c'è stata necessità.

Il 72% (18) degli individui con SD non è in grado di prenotarsi le visite dal medico; il 4% (1) è in grado sotto la supervisione di qualcun altro; un altro 4% (1) è in grado in completa autonomia e per il 20% (5) non c'è stata opportunità.

Infine, viene indagato se l'adulto con SD ha avuto il Covid e, in caso affermativo, viene chiesto il livello di gravità, il numero di volte che lo si ha avuto e se ci sono state difficoltà nel gestire la malattia.

Il 68% (17) degli adulti con SD ha avuto il Covid; il 32% (8) invece non l'ha avuto.

Tra coloro che hanno avuto il Covid, il 64% (16) ha avuto sintomi molto lievi o asintomatici, solo un 4% (1) è stato invece ricoverato.

L'8% (2) ha avuto il Covid per due volte, in quanto tutti gli altri, ovvero il 60% (15), l'hanno preso una volta.

Nessuno ha riscontrato delle difficoltà nella gestione della malattia, eccetto 1 famiglia che ha trovato difficile far stare l'adulto con SD in isolamento, nel fargli indossare la mascherina e seguire tutte le norme sanitarie.

4.10 Preoccupazioni

In questa dimensione, viene chiesto all'intervistato, genitore o caregiver, se c'è qualcosa che lo preoccupa rispetto all'adulto con SD e se sì, cosa in particolare.

La maggior parte degli intervistati, il 92% (23) si è dichiarata preoccupata; l'8% (2) degli intervistati non lo è.

Del 93% (23) degli intervistati che dimostrano preoccupazione, il 65% (16) denota preoccupazioni riguardo il futuro.

Tra le altre preoccupazioni vi sono:

- *“Salute, benessere”*
- *“Se ci sarà qualcuno disponibile per il suo supporto”*
- *“Cambiamenti”*
- *“Tutto”*
- *“Che non possa avere un lavoro, una relazione o fare sesso”*
- *“L'indipendenza”*
- *“Che le persone che le stanno attorno possono farle del male”*
- *“Che parli meglio, che ascolti di più”*
- *“Residenzialità”*
- *“Che non possa realizzare le relazioni amorose in maniera completa, non sessualmente, ma in modo completo”*
- *“Capire come gestirlo”*

- “Che possa trovarmi una mattina morta a letto”
- “Invecchiamento, decadimento della memoria”
- “Arriva a mala pena a fine mese con le entrate che ha attualmente”
- “Che non stia bene nell’appartamento in cui vive e debba quindi tornare a casa”

4.11 Comportamenti problematici

In questa dimensione viene indagata la presenza di alcuni eventuali comportamenti problematici dell’adulto con SD.

Le risposte di questa sezione sono disposte secondo una scala likert che segue la frequenza di quel determinato comportamento:

- mai;
- raramente;
- a volte;
- spesso;
- sempre.

Tutte le risposte per ogni comportamento problematico sono riportate nella tabella 4.15.

Tabella 4.15 Comportamenti problema dei partecipanti.

	MAI	RARAMENTE	A VOLTE	SPESSO	SEMPRE
<i>Aggressivo</i>	68% dei partecipanti (17)	24% dei partecipanti (6)	8 dei partecipanti (2)	0	0
<i>Rabbia improvvisa</i>	64% dei partecipanti (16)	20% dei partecipanti (5)	16% dei partecipanti (4)	0	0
<i>Cambiamenti</i>	52% dei	24% dei	24% dei	0	0

<i>umore improvvisi</i>	partecipanti (13)	partecipanti (6)	partecipanti (6)		
<i>Provocatorio</i>	56% dei partecipanti (14)	4% dei partecipanti (1)	32% dei partecipanti (8)	4% dei partecipanti (1)	4% dei partecipanti (1)
<i>Oppositivo</i>	20% dei partecipanti (5)	32% dei partecipanti (8)	36% dei partecipanti (9)	12% dei partecipanti (3)	0
<i>Preoccupazioni</i>	28% dei partecipanti (7)	12% dei partecipanti (3)	40% dei partecipanti (10)	20% dei partecipanti (5)	0
<i>Ferite autoinflitte</i>	80% dei partecipanti (20)	12% dei partecipanti (3)	4% dei partecipanti (1)	4% dei partecipanti (1)	0
<i>Ossessioni</i>	76% dei partecipanti (19)	12% dei partecipanti (3)	0	12% dei partecipanti (3)	0
<i>Disattenzione</i>	28% dei partecipanti (7)	32% dei partecipanti (8)	28% dei partecipanti (7)	12% dei partecipanti (3)	0
<i>Movimenti continui</i>	80% dei partecipanti (20)	4% dei partecipanti (1)	4% dei partecipanti (1)	8% dei partecipanti (2)	4% dei partecipanti (1)
<i>Ansia</i>	44% dei partecipanti (11)	12% dei partecipanti (3)	44% dei partecipanti (11)	0	0
<i>Tristezza immotivata</i>	68% dei partecipanti (17)	4% dei partecipanti (1)	28% dei partecipanti (7)	0	0
<i>Sonno regolare</i>	8% dei partecipanti (2)	0	4% dei partecipanti (1)	16% dei partecipanti (4)	72% dei partecipanti (18)

“Quanto spesso l’adulto con la sindrome di Down ha un comportamento aggressivo verso sé e/o verso gli altri?” è la prima domanda.

Il 68% (17) degli individui con SD non ha “*mai*” comportamenti aggressivi verso sé e/o verso gli altri; il 24% (6) ha “*raramente*” comportamenti aggressivi e l’8% (2) “*a volte*”.

“*Quanto spesso si arrabbia improvvisamente?*” è la seconda domanda.

Il 64% (16) degli individui con SD non si arrabbia “*mai*” improvvisamente; il 20% (5) “*raramente*” e il 16% (4) “*a volte*”.

La domanda successiva indaga quanto spesso l’adulto con SD ha cambiamenti d’umore improvvisi: il 52% (13) non ne ha “*mai*”; il 24% (6) “*raramente*” e un ulteriore 24% (6) “*a volte*”.

Ancora, quanto spesso ha atteggiamenti provocatori: il 56% (14) non ha “*mai*” atteggiamenti provocatori; il 4% (1) “*raramente*”; il 32% (8) “*a volte*”; il 4% (1) “*spesso*” e un altro 4% (1) “*sempre*”.

La quinta domanda chiede quanto spesso l’adulto con SD è oppositivo.

Dai dati emersi si nota che: il 20% (5) degli adulti con SD non ha “*mai*” comportamenti oppositivi; il 32% (8) degli adulti “*raramente*”; il 36% (9) “*a volte*”; il 32% (8) “*spesso*”.

“*Quanto spesso ha preoccupazioni e paure generiche?*” è la domanda seguente.

Il 28% (7) degli individui con SD non ne ha “*mai*”; il 12% (3) “*raramente*”; il 40% (10) “*a volte*” e il 20% (5) “*spesso*”.

Proseguendo con la dimensione “*comportamenti problema*” si chiede quanto spesso l’adulto con SD si provoca ferite: l’80% (20) degli adulti con SD non se ne provoca “*mai*”; il 12% (3) se le provoca “*raramente*”; il 4% (1) “*a volte*” e un altro 4% (1) “*spesso*”.

L’ottava domanda è “*Quanto spesso ha ossessioni?*”. Il 76% (19) dei partecipanti con SD non ha “*mai*” ossessioni; il 12% (3) ne ha “*raramente*” e un ulteriore 12% (3) ne ha “*spesso*”.

La domanda successiva indaga quanto spesso l’individuo con SD è disattento.

Il 28% (7) dei partecipanti con SD non sono “*mai*” disattenti; il 32% (8) lo è “*raramente*”; il 28% (7) lo è “*a volte*” e il 12% (3) lo è “*spesso*”.

L'80% (20) dei partecipanti riesce a stare fermo durante la giornata senza muoversi in continuazione; il 4% (1) "*raramente*" si muove in continuazione; il 4% (1) si muove "*a volte*"; l'8% (2) "*spesso*" e il 4% (1) si muove in continuazione "*sempre*".

Altro comportamento problema è l'ansia e quanto spesso viene vissuta dal soggetto in questione.

Il 44% (11) degli individui con SD non è "*mai*" in ansia; il 12% (3) lo è "*raramente*" e un altro 44% (11) lo è "*a volte*".

Un altro ancora comportamento problema osservato nella seguente ricerca è sentirsi tristi senza un motivo apparente.

Il 68% (17) dei partecipanti con SD non è "*mai*" triste senza un motivo apparente; il 4% (1) lo è "*raramente*" e il 28% (7) "*a volte*".

L'ultima domanda della seguente dimensione, infine, indaga la qualità del sonno; in particolare viene chiesto se e quanto spesso l'adulto con SD ha un sonno regolare.

L'8% (2) dei partecipanti con SD non ha "*mai*" un sonno regolare; il 4% (1) ha un sonno regolare "*a volte*"; il 16% (4) lo ha "*spesso*" e il 72% (18) ha "*sempre*" un sonno regolare.

4.12 Riflessioni sul futuro

In questa dimensione, vengono fatte quattro domande all'intervistato riguardo eventuali riflessioni sul futuro. Viene chiesto in particolare se il genitore o caregiver sta effettivamente programmando il futuro dell'adulto con SD. Se risponde affermativamente, si chiede anche il modo in cui lo sta programmando.

Successivamente viene chiesto se ha mai parlato di questi programmi futuri con l'adulto con SD e di nuovo, se risponde affermativamente, si indagano le modalità con cui è avvenuto il dialogo.

Il 92% (23) degli intervistati, dichiara di star programmando il futuro dell'adulto con SD; il restante 8% (2) non lo sta programmando.

Le risposte delle 23 persone su come stanno programmando il futuro degli adulti con SD sono molteplici:

- *“Stando all’interno di una comunità”*
- *“Stando attivi da 25/26 anni. Adesso G. vive da sola, è autonoma indipendente e sta bene”*
- *“Con il gruppo dell’appartamento vivendo con ragazzi che si conoscono e poter fare una vita normale”*
- *“Fin dalla nascita si lavora per la sua autonomia. L’associazione è una grande speranza, in particolare i ragazzi con i quali si spera un giorno vivrà”*
- *“Avere sempre una persona con cui stare”*
- *“Vivendo con gli altri ragazzi con sindrome di Down”*
- *“Seguendo i progetti dell’associazione con progressivo sganciamento dalla famiglia per autonomia”*
- *“Insieme all’associazione Down Dadi dove si lavora e con la Legge ‘68”*
- *“Cercando di renderlo indipendente e autonomo”*
- *“Mandando il curriculum presso aziende per lavorare”*
- *“Facendo il percorso di autonomia con l’associazione e vivendo con il piccolo gruppo”*
- *“Insieme all’associazione Down Dadi per l’autonomia”*
- *“Cercando di renderlo sempre più autonome, sia tramite l’associazione e i progetti che tramite gli insegnamenti della famiglia”*
- *“Risparmiamo qualcosa per lui”*
- *“Attraverso risparmi e i progetti di autonomia dell’associazione”*
- *“Facendo attività e residenzialità”*
- *“Facendo parte dell’associazione e partecipando a tutti questi progetti per l’autonomia”*
- *“Con il centro per farlo stare là”*

- *“Le sto dando gli strumenti per poter vivere adeguatamente, anche con l’aiuto dell’associazione”*
- *“Sto facendo un fondo, spero che per quanto riguarda l’abitazione, possa rimanere in questa casa e che se ne occupino i fratelli”*
- *“Lo stiamo già facendo, con l’indipendenza a casa e lavorativa”*
- *“Stiamo cercando di darle una vita serena, infatti l’abbiamo anche iscritta al centro”*
- *“Il percorso in cui sto investendo”*

Il 76% (19) degli intervistati ha parlato dei programmi futuri con l’adulto con SD; il 24% (6) non ne ha parlato.

Ogni familiare ha comunicato i programmi futuri all’adulto con SD in modalità diverse:

- *“Dialogo e interiorizzazione graduale di B. a riguardo”*
- *“Lei è consapevole, vuole stare là da sola e senza genitori. G. non comprende effettivamente quanto possa aver bisogno di aiuto in futuro”*
- *“Se ne parla e lui dice di andare all’appartamento con il gruppo”*
- *“M. ha piena consapevolezza di ciò parlandone con la famiglia e l’associazione”*
- *“Ne ha piena consapevolezza”*
- *“Portando esempi di autonomie”*
- *“Lei è consapevole e favorevole a ciò”*
- *“Tramite l’associazione. Lui lo sa, l’ha capito e gli interessa”*
- *“Lei è ottimista”*
- *“In famiglia e in associazione”*
- *“Lui lo sa e in famiglia se ne parla”*
- *“Se ne parla in famiglia”*

- *“Lui non è tanto entusiasta. Ne parla in famiglia e nell’associazione”*
- *“Lei sa che questi progetti sono per la sua autonomia”*
- *“Lei lo sa e lei lo vuole”*
- *“Io glielo dico tranquillamente e lui mi dice che va bene”*
- *“Lei lo sa, non vuole sentire discorsi in cui noi non ci saremo più, ma sta facendo ciò che è importante per il suo futuro e le va bene”*
- *“Se ne parla tranquillamente”*
- *“Gliene ho parlato, lui adesso vuole rimanere là”*

4.13 Domande conclusive

Nelle domande conclusive viene analizzato se e quanto l’adulto con SD possa aver bisogno di assistenza e di che tipo in particolare.

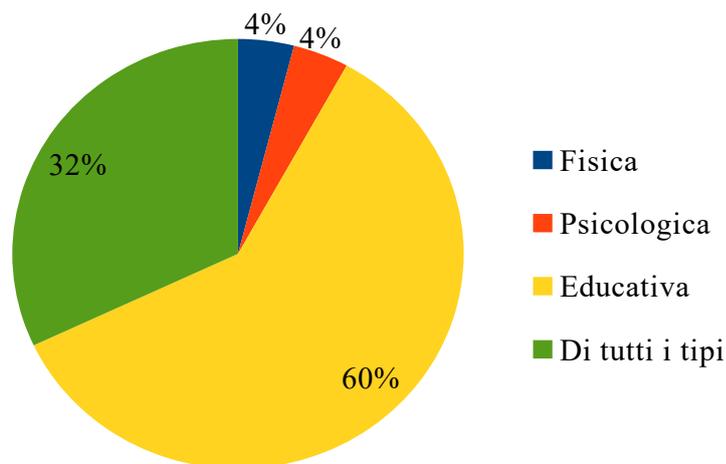
L’8% (2) degli intervistati ha dichiarato che l’adulto con SD non necessita di assistenza, mentre il resto dei genitori/caregivers ha optato per la risposta opposta, ovvero averne bisogno, raggiungendo il 92% (23).

Anche in questo caso, la risposta è stata creata attraverso una scala likert da 1 a 5, in cui 1 corrisponde a *“per nulla”* mentre 5 corrisponde a *“moltissimo”*. La Media delle risposte è 3 ovvero *“abbastanza”* (Deviazione Standard: 1,18).

Nello specifico, l’8% dei genitori ha risposto dicendo che l’adulto con SD non ha *“per nulla”* bisogno di assistenza; il 20% (5) dei genitori/caregivers ha *“poco”* (valore 2) bisogno di assistenza; il 36% (9) degli adulti con SD ha *“abbastanza”* bisogno di assistenza (valore 3); il 20% (5) ne ha *“molto”* bisogno (valore 4) e il 16% (4) ne ha *“moltissimo”* bisogno (valore 5).

Il tipo di assistenza nominato dagli intervistati per l’adulto con SD è visibile nel Grafico 4.8.

Grafico 4.8 Tipo di assistenza per l'adulto con SD.



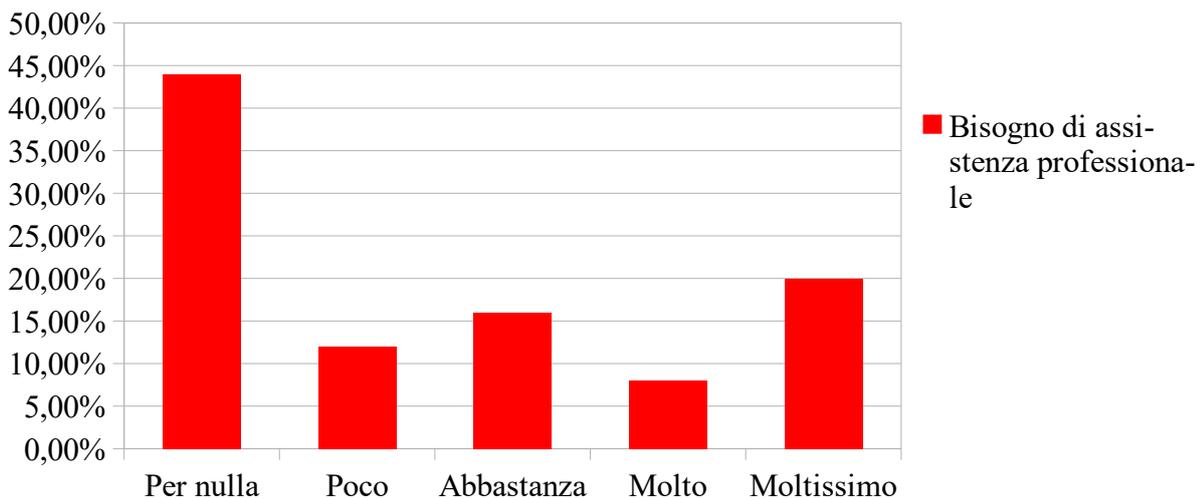
Dal Grafico 4.8 si può osservare che la maggior parte degli intervistati ha risposto di sentire il bisogno di un'assistenza di tipo "educativo" (di supporto). Il 60% (15) infatti ha risposto in questo modo; il 32% (8) ha optato per un'assistenza "di ogni tipo"; il 4% (1) per un'assistenza "fisica" e un altro 4% (1) per un'assistenza "psicologica".

Come ultima domanda è stato chiesto quanto invece l'intervistato sente il bisogno di un sostegno (fisico o emotivo) da parte di una figura professionale per affrontare la gestione dell'adulto con SD e di tutto ciò che ne consegue.

Le risposte sono rappresentate su una scala likert da 1 a 5, dove 1 corrisponde a "per nulla" e 5 corrisponde a "moltissimo". In questo caso la Media delle varie risposte è 2 ovvero "poco" (Deviazione Standard: 1,61).

Le risposte degli intervistati, come osservabile dal grafico 4.9, sono così distribuite: il 44% (11) "non" sente il bisogno di un'assistenza professionale; il 12% (3) dei caregivers sente "poco" il bisogno; il 16% (4) ne sente "abbastanza"; l'8% (2) sente "molto" il bisogno di una figura professionale e il 20% (5) ne sente "moltissimo".

Grafico 4.9 Bisogno di assistenza professionale per il caregiver/genitore.



Infine, al termine dell'intervista è stato chiesto al genitore o caregiver se sentisse il bisogno di esprimere un proprio pensiero o fare un commento personale generale.

Le risposte sono state molteplici:

- *“Il pensiero principale riguarda il futuro; è necessario ed importante costruire una rete di protezione già da ora. Iniziare sin da bambina un percorso formativo è fondamentale.”*
- *“L'età va avanti e i bisogni sono sempre di più.”*
- *“Essere aperti verso il mondo esterno. Ringraziamento agli aiuti esterni che insieme agli aiuti familiari hanno fatto dei bei passi avanti.”*
- *“Il problema c'è e devo propormi di programmare meglio il futuro.”*
- *“Ultimamente stanno venendo fuori bei cambiamenti importanti ma dall'altro punto di vista c'è ancora troppa poca inclusione nella società e nel mondo esterno.”*
- *“Fino a qualche anno fa ero disperata, adesso sono felice. Mi piacerebbe che davanti ad una situazione del genere, ci venissero date delle informazioni e conoscenze e invece siamo noi che dobbiamo andare a ricercarle. Non tutti in famiglia riescono subito ad accettare la situazione.”*
- *“Sono contenta del percorso che stiamo facendo con A. e spero sempre che possa andare meglio.”*

- *“Non trovo difficoltà a gestire la situazione, vivo la mia vita.”*
- *“Sono contento del lavoro che stiamo facendo e del rapporto con E.”*
- *“E’ importante iniziare con le associazioni da quando sono piccoli, inoltre il servizio pubblico deve fare dei progetti di vita e aiutare nella residenzialità.”*
- *“Mi ha fatto piacere, mi ha fatto riflettere. A Padova ci sono tante associazioni per la disabilità, ma nessuno mi ha mai dato una lista per esempio di strutture. Adesso se dovessi ricominciare, non saprei da dove partire nel cercare strutture... Ci sarebbe bisogno di una guida, di assistenza informativa, è importante e ce ne sarebbe bisogno.”*
- *“Avere un figlio Down aiuta tantissimo, ti arricchisce, ti fa capire che avere piccole cose, un lavoro, delle persone vicino, accontentarsi, è importante e va bene così. Mi dà tanta forza e serenità; se penso al futuro tutto crolla.”*
- *“Abbiamo fondato quest’associazione anche per togliere queste persone dalla responsabilità totale dei fratelli e istituzioni, per dargli una loro indipendenza e autonomia. La loro vita è bella, non la distingo da altre persone.”*
- *“Avere in famiglia una persona così, condiziona molto il nucleo familiare. Avere qualcuno che sopravvive (quando appunto i genitori non ci sono più), per loro è molto importante e sono fortunati. Anche noi siamo fortunati, perché sono persone pure.”*
- *“Spero possa esserti utile per capire la vita di un adulto con la sindrome di Down.”*

CAPITOLO 5 CONCLUSIONI

5.1 Discussioni

L'obiettivo del presente studio consiste nel documentare le condizioni di vita di un adulto con SD esplorando i principali ambiti di vita al fine di comprenderne meglio le reali esigenze e bisogni.

I risultati analizzati risultano per certi aspetti in linea con la letteratura.

Innanzitutto dai risultati inerenti le informazioni generali, si può notare come l'età materna non risulti indicativa della probabilità di avere un/a figlio/a con la SD. Infatti come riportato anche nella Tabella 1.1, più l'età materna aumenta, più c'è il rischio di generare un/a figlio/a con SD. Nella seguente ricerca invece, l'età materna che ha raggiunto la maggiore frequenza è sotto i trent'anni, il che contrasta con quanto riportato tra i dati bibliografici. 8 donne, ovvero il 36%, rispetto alle 22 totali, infatti hanno partorito ad un'età inferiore ai trent'anni, mentre 1 sola, che rappresenta il 4%, ha partorito a quarantun anni.

Altro dato importante nella dimensione delle informazioni generali lo troviamo nel settore delle comorbilità. Infatti, nonostante gli adulti con SD siano più propensi a sviluppare molti altri tipi di patologie e/o compromissioni, da quanto riportato nella seguente ricerca, soltanto il 20% di adulti con SD hanno una qualche altra forma di disturbo e/o disturbo psichico; il che equivale ad un totale di 5 individui.

Per quanto riguarda l'attività lavorativa, il 36% (9) di individui con SD sono in grado di lavorare, dato molto rilevante sia perché significativo rispetto alla forza di volontà degli adulti con SD sia rispetto anche alle proprie capacità, che se ben messe in pratica, portano ottimi risultati.

Inoltre ricordo che altri individui stanno facendo un percorso sovvenzionato dalla Regione che li porta ad essere inseriti in un contesto lavorativo.

I genitori o i caregivers intervistati riferiscono anche quanto gli adulti con SD siano entusiasti dei lavori o delle attività svolte, riportando i massimi livelli di gradimento nelle risposte.

Un aspetto molto rilevante emerso tramite diversi item è come le persone con SD abbiano molta più facilità nello svolgere attività pratiche, fare ragionamenti che abbiano delle basi concrete, degli oggetti fisici a cui quindi poter fare riferimento e di come al contrario abbiano maggiore difficoltà nel comprendere concetti, valori, ragionamenti astratti.

Il primo dato da cui emerge ciò è la capacità di gestire autonomamente le proprie finanze: più del 70% di adulti con SD non è in grado di gestire le proprie finanze in quanto, come riportato dai caregivers, le persone con SD fanno spesso molta fatica a distinguere il valore dei soldi. Per molti di loro non vi è differenza tra una banconota da 5 euro ed un'altra da 50, se non il colore di essa.

Significativo è anche il risultato emerso dalla domanda “*è in grado di orientarsi in luoghi non noti?*”. Meno della metà dei partecipanti, ovvero il 32% (8) è realmente in grado di orientarsi in completa autonomia. Questo è anche un segnale del fatto che queste persone intorno a loro abbiano bisogno di stimoli concreti e pratici che riescono ad inquadrare e di conseguenza orientarsi nel mondo esterno .

All'interno della dimensione scolarizzazione ci sono altri due fattori considerevoli: le competenze logico-matematiche e il ragionamento.

Nelle competenze logico-matematiche, il 44% (11) di adulti con SD è in grado di contare, ma non di passare alla competenze successiva, ovvero eseguire operazioni aritmetiche. Soltanto il 4% (1) di adulti con SD si è dimostrato competente nell'eseguire semplici operazioni di calcolo.

Nel ragionamento, poco più della metà dei partecipanti, il 52% (13) ha acquisito la capacità di eseguire operazioni mentali su qualche oggetto concreto. In molti quindi non riescono a fare dei ragionamenti astratti.

Al contrario, da diverse domande si può notare come le persone con SD siano capaci di eseguire attività pratiche e manuali.

Tutti i lavori eseguiti dai partecipanti sono prettamente pratici: si passa dai lavori manuali, come pittura, la scultura o il disegno a lavori di gruppo, come per esempio aiutante all'interno di una mensa, oppure lavoro di post office, o ancora lavorare in una struttura ricettiva.

L'80% di adulti con SD (20) svolge un'attività sportiva e il 55% di essi pratica più di uno sport. La maggior parte di essi, inoltre svolge quest'attività in completa autonomia. Praticare uno sport o in generale fare attività fisica è fondamentale per le persone con SD, in quanto una delle caratteristiche della sindrome è proprio l'obesità.

Sia nel contesto lavorativo che nel contesto sportivo si creano momenti di aggregazione tra i partecipanti e spirito di appartenenza che da quanto riportato dai genitori/caregivers, risulta molto apprezzato dagli adulti con SD.

Nonostante lo sviluppo atipico delle competenze linguistiche e comunicative caratteristico della SD, i dati mostrano che l'80% degli adulti con SD (20) presenti in questo studio sia in grado di farsi comprendere chiaramente verbalmente, mentre solo il 20% (5) non è in grado, come riportato dai genitori. Altri elementi di rilievo sono la capacità di ascoltare gli altri e la capacità di comunicare con un'altra persona, entrambe le capacità possedute da tutti i partecipanti.

Non è indifferente anche l'essere in grado di comunicare con altre persone telefonicamente o tramite piattaforme online. E' stato riportato che il 60% (15) di adulti con SD mantiene i contatti con le persone care attraverso chiamate o messaggi.

Da ciò emergono anche le competenze digitali e quindi come essi siano in grado di utilizzare un telefono cellulare, un computer o un tablet. Dai dati analizzati, si nota come sia di più frequente l'uso del telefono cellulare. L'80% (20) dei partecipanti alla ricerca, infatti, usa il telefono più che bene. Risultati comunque simili si trovano anche per l'utilizzo del tablet e del computer,

rispettivamente il 60% (15) di adulti con SD per quanto riguarda il tablet e il 72% (18) per il computer.

Come sottolineato da diversi autori (Brown, 1996), le persone con SD nella propria vita affettiva ed in particolare nella vita sentimentale tendono a scegliere partner con disabilità.

In questo studio infatti, tutti gli individui hanno dei legami stabili di amicizia con persone con SD o altro tipo di disabilità. I gruppi di amicizie o singole persone che interagiscono con individui con SD sono molto significativi per quest'ultimo e per la famiglia che sta accanto. In questi gruppi infatti, come dichiarato nelle interviste, gli individui con SD trovano una loro dimensione, trovano finalmente delle somiglianze con i membri piuttosto che delle differenze.

Ciò vale anche per un legame sentimentale.

Gli intervistati che hanno voluto specificare chi fosse il partner dell'adulto con SD, hanno condiviso si trattasse di una persona con qualche tipo di disabilità.

In ogni caso, dai racconti dei genitori emerge come gli adulti con SD siano molto felici di trovarsi in una relazione sentimentale, tanto che nei loro piani futuri ci sarebbe il desiderio di sposarsi, andare a convivere o anche avere dei figli.

Procedendo nella discussione dei risultati, possiamo notare come queste persone siano in grado di raggiungere piene autonomie anche nel contesto alimentare. Infatti, la maggior parte degli adulti in questione è perfettamente in grado di cucinare, utilizzando sia i fornelli che il forno. Soltanto il 24% (6) non è in grado di cucinare. Venga tenuto presente che, all'interno di questa percentuale, alcuni individui presentano qualche tipo di comorbilità, come l'autismo, il che rende più complessa l'acquisizione di autonomie.

Nonostante la tendenza all'obesità, caratteristica della SD, tutti gli adulti hanno un'alimentazione variata, in merito a carboidrati, zuccheri, proteine ecc., tranne un solo individuo, proprio per cercare

di equilibrare il peso forma. Inoltre nessuno ha presentato né in passato, né attualmente alcun tipo di disturbo alimentare, eccetto un caso di anoressia nervosa attualmente risolto.

Nella dimensione “*consapevolezza della sindrome*” sono emersi risultati interessanti: tutti i partecipanti, ad eccezione di due casi, sono consapevoli di avere la SD, perché l’hanno scoperto da soli o perché qualcuno gliene ha parlato.

Dai racconti dei caregivers emerge come qualcuno in passato abbia fatto fatica ad accettare la condizione, qualcuno non voleva nemmeno guardarsi allo specchio, ma crescendo si è arrivati ad un punto di accettazione e di serenità, sia da parte dell’adulto con SD che da parte della famiglia.

Per quanto riguarda la quotidianità, da quanto riportato dagli intervistati, si nota come le persone con SD memorizzino con più facilità i comportamenti e le azioni quotidiane e di routine, riuscendo in esse anche a compierle da soli. Al contrario, eventuali comportamenti sporadici e non consueti mettono più in difficoltà la persona.

Ad esempio, dagli item che indagano l’autonomia nella gestione del campo medico (ovvero gli item: capacità di curarsi autonomamente una ferita o di prendere dei farmaci in caso di malessere occasionale) risulta che poco meno della metà dei partecipanti, il 44% (11) non è affatto in grado. Se invece si vanno ad osservare i risultati dell’item successivo (capacità di prendere farmaci ogni giorno di una cura fissa), escludendo coloro che non hanno una cura fissa (32%), il 44% (11) dei partecipanti è in grado di gestirsi ogni giorno.

Il principale pensiero che preoccupa i genitori o chi si prende cura di questi adulti con SD riguarda il loro futuro. Moltissimi genitori, nelle interviste, hanno espresso la loro preoccupazione rispetto a cosa ne sarà del/la proprio/a figlio/a. Alcuni fanno affidamento alle cooperative o associazioni, altri ancora invece a eventuali fratelli o sorelle dell’adulto con SD. Ma tra queste risposte vi è anche chi al contrario, non vuole gravare la vita di parenti sperando che in qualche modo con dei piccoli aiuti esterni, l’adulto con SD possa essere il più autonomo possibile.

Proprio per questo motivo, il 92% (23) degli intervistati afferma di stare programmando il futuro degli adulti con SD; per cercare di dare loro le maggiori condizioni possibili per raggiungere un'indipendenza dalla famiglia e non solo.

Dai dati riguardo i comportamenti problematici, emergono alcuni casi più rilevanti.

Se la maggior parte dei comportamenti problematici non trova espressione da parte delle persone con SD, è utile notare come ci siano alcuni item più significativi che ci possono dire qualcosa in più. Infatti è stato osservato che il 48% (12) dei partecipanti è abbastanza oppositivo in determinati contesti, rispetto ad altri tipi di comportamenti.

Altro dato d'interesse lo troviamo nelle preoccupazioni e nelle ansie in cui si hanno rispettivamente i seguenti valori: 40% (10) per le preoccupazioni e 44% (11) per le ansie. Nello specifico, non sono preoccupazioni ed ansie costanti, ma si presentano ogni tanto (come per esempio le ansie che nascono non appena un caregiver decide di cambiare il programma della giornata senza aver prima avvisato, oppure le preoccupazioni di alcuni adulti con SD riguardo la salute dei propri genitori ecc.). Questo dato è significativo della sensibilità notevole di queste persone, come anche riportano i racconti dei genitori.

Infine, la maggior parte degli intervistati, ovvero il 72% (18) ritiene che l'adulto con SD abbia abbastanza bisogno di assistenza per sé stesso, sia attualmente che soprattutto in futuro.

Al contrario, per quanto riguarda i caregivers stessi, il 44% (11) di loro ritiene di non aver bisogno di assistenza per la gestione dell'adulto con SD. Molti genitori hanno voluto specificare che in passato ne hanno avuto bisogno, attualmente invece hanno trovato un loro equilibrio anche grazie alle amicizie costruite nel corso degli anni all'interno delle associazioni con gli altri genitori di persone con SD.

5.2 Limiti della ricerca

Il presente studio mostra dei possibili limiti.

Innanzitutto il primo limite lo si può trovare nella numerosità dei partecipanti. Il campione infatti, composto da 25 partecipanti non permette un'adeguata generalizzazione dei dati in quanto risulta essere troppo poco rappresentativo. Ciò può significare che le indagini condotte non siano effettivamente estendibili a tutte le situazioni.

Elemento da tenere presente, è il fatto che questo campione rappresenta le sole famiglie che hanno risposto alla nostra richiesta di partecipazione. Ciò significa che tra i numerosi contatti (molto più di 25) ai quali è stata richiesta la partecipazione, solo in 25 hanno risposto. Questo potrebbe dimostrare che queste famiglie, al contrario di altre, siano fortemente motivate nel promuovere questo tipo di ricerche e progetti. Il tutto, di conseguenza, può essere visto come un'ulteriore limite della ricerca.

Altro limite dello studio riguarda le risposte ricevute dai genitori o caregivers degli adulti con SD. Molti intervistati, sapendo di far parte di una ricerca dalla quale verranno analizzati dei dati, potrebbero in qualche modo, anche inconsciamente, alterare la prestazione delle loro risposte; il che renderebbe le risposte ricevute meno veritiere per lo studio.

Un ultimo limite fa riferimento allo strumento utilizzato nella ricerca, ovvero l'intervista semi strutturata.

L'intervista semi strutturata potrebbe portare limitazioni nel tipo di risposte provenienti dagli intervistati che si potrebbero sentire poco liberi di rispondere nel modo in cui più preferiscono.

Nonostante questi eventuali limiti, si tiene presente che tutto ciò apre a differenti prospettive di ricerca i cui esiti non potrebbero che andare a confermare quelli già raccolti.

5.3 Sviluppi futuri

Alcuni possibili sviluppi potrebbero essere ampliare la numerosità del campione, ossia il numero di adulti con SD che abbiano una famiglia o un amministratore di sostegno a cui poter somministrare l'intervista. E' utile ricordare che chiaramente, più aumenta la numerosità del campione, più la ricerca diventa attendibile.

Altro elemento interessante è il possibile ampliamento della ricerca a territori anche meno conosciuti e più rappresentativi di un determinato contesto. Questo renderebbe la ricerca più generalizzabile in quanto si andrebbero ad intervistare famiglie provenienti da province e regioni diverse dal Veneto, che potrebbero quindi condividere storie e vite differenti da quelle già raccolte.

Alla luce di questi risultati, si può dire che la ricerca sia stata coerente con l'obiettivo principale, cercando di trovare delle risposte a ciò che si prospettava di indagare.

Dalle risposte dei genitori si è potuta conoscere la quotidianità di un adulto con SD di diverse fasce d'età. Questo permette di andare a fondo nelle sue esigenze e bisogni della vita quotidiana sia nel mondo esterno che all'interno del proprio contesto familiare. Avendo l'occasione di conoscere e comprendere il mondo di un adulto con SD, è possibile strutturare dei progetti futuri che facciano riferimento a quanto emerso dalla seguente ricerche.

Altro aspetto da tenere in osservazione per un possibile progetto futuro riguarda la parte della famiglia. Ovvero, ascoltare la famiglia di un adulto con SD e comprendere ciò che ha da dire, gli elementi che nomina, le mancanze e i punti di forza.

Per esempio, alcuni genitori, hanno lamentato la carenza di informazioni riguardo la SD e tutto ciò che essa comporta, nel momento della nascita e quindi nel momento delicatissimo in cui scoprono di avere un/a figlio/a con la sindrome. Sarebbe utile dare delle basi solide a queste famiglie, aiutarle e sostenerle nella ricerca di possibili associazioni e/o fondazioni in cui siano inserite in un contesto dove poter trovare storie simili e potersi confrontare con esse.

La società esterna potrebbe cercare di essere più inclusiva nei confronti di queste persone, consentendo maggiori progetti per la vita di tutti i giorni, come i genitori hanno voluto sottolineare.

Il tutto potrebbe dare una nuova visione della SD: qualcosa da poter condividere piuttosto che isolare, che unisca invece di allontanare.

BIBLIOGRAFIA

Brown, R., (1996). Partnership and marriage in Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 96-99. doi: 10.3104/perspectives.67

Bull. M. J., (2020). Down Syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 382;24, 2344-52. doi: 10.1056/NEJMra1706537

Buzzelli, A., & Contardi, A., (2004). L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. *Sindrome Down Notizie*, 1, https://www.edscuola.it/archivio/handicap/inserimento_lavo_down.pdf

Castellary-Lopez, M., Munoz Munoz, J. R., Figueredo-Canosa, V., & Ortiz-Jiménez, L., (2021). Implementation of an Intervention Plan for Emotional Development in People with Down Syndrome. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9), 47-63 doi: 10.3390/ijerph18094763

Cipriani, G., Picchi, L., Dolciotti, C., & Bonuccelli, U., (2011). La malattia di Alzheimer e la sindrome di Down: un infelice connubio. *Quaderni Italiani di Psichiatria*, 30, 26-32. doi: 10.1016/j.quip.2010.12.001

Cristofori, C., Cohen-Zimmerman, S., & Grafman, J., (2019). Executive functions. *Handbook of Clinical Neurology*, 163, 197-219. doi: 10.1016/B978-0-12-804281-6.00011-2

D'Haem, J., (2008). Special at school but lonely at home: an alternative friendship group for adolescents with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(2), 107-111. doi:10.3104/practice.2012

Down, J. L. H., (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports*, 3, 259-262. <https://www.nature.com/scitable/content/Observations-on-an-ethnic-classification-of-idiots-16179/>

Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. M., (2000). *Genetics and mental retardation syndromes: A new look at behavior and interventions*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes

Edi, S., (2018). *Aspetti generali della Trisomia 21 detta anche sindrome di Down (SD)*. Neuropsicomotricista.it

Frawley, P. & McCarthy, M., (2022). Supporting people with intellectual disabilities with sexuality and relationships. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(4), 919-920. doi: 10.1111/jar.12983

Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disabilities during and after transition to adulthood: What are we missing?. *Research in Development Disabilities*, 66, 16-26. doi: 10.1016/j.ridd.2017.05.001

Gregorini, A., Colomba, M., Pellegrini, M., Alfano, V., & Palma, F., (2005). La malattia di Alzheimer. Aspetti biologici e psicologici. *Studi Urbinati, B – Journals UniUrb*, 75, 145-160. doi: 10.14276/2464-9333.1707

Hendrix, J. A., Amon, A., Abbeduto, L., Agiovlasitis, S., Alsaied, T., Anderson, H. A., Bain, L. J., Baumer, N., Bhattacharyya, A., Bogunovic, D., Botteron, K. N., Capone, G., Chandan, P., Chase, I., Chicoine, B., Ciuta-Walti, C., DeRuisseau, L. R., Durand, S., Esbensen, A., Fortea, J., Giménez, S., Granholm, A. C., Hahn, L. J., Head, E., Hillerstrom, H., Jacola, L. M., Janicki, M. P., Jasien, J. M., Kamer, A. R., Kent, R. D., Khor, B., Lawrence, J. B., Lemonnier, C., Lewanda, A. F., Mobley, W., Moore, P. E., Nelson, L. P., Oreskovic, N. M., Osorio, R. S., Patterson, D., Rasmussen, S. A., Reeves, R. H., Roizen, N., Santoro, S., Sherman, S.L., Talib, N., Tapia, I. E., Walsh, K. M., Warren, S. F., White, A. N., Wong, G. W., Yi, J. S. (2021). Opportunities, barriers, and recommendations in down syndrome research. *Translational Science of Rare Disease*, 5(3-4), 99-129. doi: 10.3233/trd-200090

Hughes, J. (2006). Inclusive education for individuals with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 6(1), 1-3. <https://assets.cdn.down-syndrome.org/pubs/a/practice-370.pdf>

Ibba, A., & Loche, S. (2018). Sindrome di Down ed endocrinopatie. *L'Endocrinologo*, 19, 26-30. <https://doi.org/10.1007/s40619-018-0385-8>

Lanfranchi, S., Pulina, F., Carretti, B., Mammarella, I. C. (2017). Training spatial-simultaneous working memory in individuals with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 64, 118-129. doi: 10.1016/j.ridd.2017.03.012

Matson, J. L., & Swiezy, N. (1994). Social skills training with autistic children. *Autism in children and adults: Etiology, assessment, and interventions*, 241-260.

Matson, J.L., Dempsey, T., & Lo Vullo S. V. (2009). Characteristics of social skills for adults with intellectual disabilities, autism and PDD-NOS. *Research in Autism Spectr Disorder*, 3(1), 207-213. doi: 10.1016/j.rasd.2008.05.006

Meneghetti, C., Toffalini, E., Lanfranchi, S., Roch, M., & Carretti, B. (2021). Path Learning in Individuals With Down Syndrome: The Challenge of Learning Condition and Cognitive Abilities. *Frontiers in Psychology*, 12:643702. doi: 10.3389/fpsyg.2021.643702

Pavlova, M. A., Galli, J., Pagani, F., Micheletti, S., Guerreschi, M., Sokolov, A. N., Fallgatter, A. J. & Fazzi, E. M. (2018). Social cognition in Down syndrome: face tuning in face-like non-face images. *Frontiers in Psychology*, 9:2583. doi: 10.3389/fpsyg.2018.02583

Piscitello, M. (2014). *La sindrome di Down*. Neuropsicomotricista.it

Pitetti, K., Baynard, T., & Agiovlasis, S. (2013). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Journal of Sport and Health Science*, 2(1). 47-57. doi: 10.1016/j.jshs.2012.10.004

Powell-Hamilton, N. N. (2021). Sindrome di Down (trisomia 21). msd.manuals

Sabat, C., Arango, P., Tassè, M. J. & Tenorio, M. (2020). Different abilities needed at home and school: The relation between executive function and adaptive behaviour in adolescents with Down syndrome. *Scientific Report*, 10:1683. doi: 10.1038/s41598-020-58409-5

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., et al. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Tomaszewski, B., Fidler, D., Talapatra, D., & Riley, K. (2018). Adaptive behaviour, executive function and employment in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 62(1), 41-52. doi: 10.1111/jir.12450

Valentini, D. (2021). *Sindrome di Down e morbo di Alzheimer*. Ospedale pediatrico Bambino Gesù.

Vornholt, K., Villotti, P., Muschalla, B., Bauer, J., Colella, A., Zijlstra, F., Van Ruitenbeek, G., Uitdewilligen, S., & Corbière, M. (2017). Disability and employment – overview and highlights. *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 27(1), 40-55. doi: 10.1080/1359432X.2017.1387536

Will, E. A., Gerlach-McDonald, B., Fidler, D. J., & Daunhauer, L. A. (2016). Impact of maladaptive behavior on school function in Down syndrome. *Research in Development Disabilities*, 59, 328-337. doi: 10.1016/j.ridd.2016.08.018

SITOGRAFIA

<https://www.aipd.it/site/wp-content/uploads/2021/04/coselasindromedidown-sitoAIPD-testintegrale.pdf>

https://it.wikipedia.org/wiki/Sindrome_di_Down

<https://labtestsonline.it/conditions/sindrome-di-down>

[https://www.uppa.it/tritest-in-gravidanza/#:~:text=Il%20tritest%20\(o%20triplo%20test,in%20epoche%20gestazionali%20pi%C3%B9%20precoci.](https://www.uppa.it/tritest-in-gravidanza/#:~:text=Il%20tritest%20(o%20triplo%20test,in%20epoche%20gestazionali%20pi%C3%B9%20precoci.)

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx>

https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg_3_2_1.page

RINGRAZIAMENTI

Grazie ai miei genitori, mamma e papà, che insieme a mio fratello, rappresentano le colonne fondamentali nella mia vita.

Mi hanno permesso di conoscere, vivere, affrontare e terminare anche questo percorso, nelle sue gioie e nelle sue sofferenze.

Loro tre sono i miei punti di riferimenti, anche se parlare di certi amori è difficile e riduttivo.

Grazie a Vincenzo, luce sempre presente in questo percorso altalenante e pieno di emozioni, che rappresenta solo una parte di un percorso insieme molto più significativo. Sempre pronto ad incoraggiarmi e sostenermi più di chiunque altro, con estrema delicatezza, rispetto ed amore.

Un grazie speciale alla Professoressa Silvia Lanfranchi e alla Dottoressa Chiara Marcolin, che mi hanno costantemente aiutato durante la costruzione di questa tesi.

Un ringraziamento affettuoso anche a Vincenzo L., che si lamenterà per averlo inserito in questa pagina, con il quale ho condiviso alcune delle esperienze più importanti.

Grazie alla Professoressa Renata Trevisan per la disponibilità e l'aiuto che mi ha offerto.

Grazie a tutti i partecipanti e alle loro famiglie che si trovano all'interno di questo progetto.

APPENDICE

CodiceID di adulto con sindrome di Down

(TUTTO IN MAIUSCOLO, SENZA SPAZI, SENZA SIMBOLI)

- INIZIALE NOME
- INIZIALE COGNOME
- DATA DI NASCITA
- GENERE (M o F)

Esempio: Anna Greta Rossi 09/09/2009 → **AGR09092009F**

1. Online 2. In presenza

Progetto “Come vive un adulto con sindrome di Down?”

Protocollo di INTERVISTA al GENITORE/CAREGIVER

Di seguito le verranno richieste alcune INFORMAZIONI GENERALI

- In relazione all'adulto con sindrome di Down (SD), Lei è il seguente caregiver/familiare:
 1. Madre
 2. Padre
 3. Sorella
 4. Fratello
 5. Cugino/a
 6. Nipote
 7. Zio/a
 8. Amministratore di sostegno/tutore
 9. Altro (specificare)

Riguardo suo figlio/il suo familiare con SD

● Nome

● Cognome

● Data di nascita (ad esempio, 01/01/2022):

- Genere
 1. Maschio
 2. Femmina
 3. Altro

- Nazionalità
 1. Italiana
 2. Straniera (specificare)

- **Provincia** in cui vive della Regione Veneto:
 1. Belluno BL
 2. Padova PD
 3. Rovigo RO
 4. Treviso TV
 5. Venezia VE
 6. Verona VR
 7. Vicenza VI

- Ha fratelli e/o sorelle maggiori?

0. No
1. Sì (specificare)

- Ha fratelli e/o sorelle minori?

0. No
1. Sì (specificare)

- Ha una diagnosi di comorbidità associata (ad esempio, disturbi dello spettro autistico o disturbo psichico)?

0. No
1. Sì (specificare)

Riguardo l'intervistato/caregiver che si occupa della gestione del figlio/familiare con SD

- Età

● Stato civile

1. Nubile/Celibe
2. Sposato/convivente
3. Separato/divorziato
4. Vedovo
5. Altro

● Titolo di studio conseguito

1. Licenza elementare
2. Licenza media
3. Diploma scuola superiore o equivalente
4. Laurea Triennale
5. Laurea Magistrale
6. Specializzazione post-laurea
7. Altro

● Situazione lavorativa attuale

1. Lavoro part-time
2. Lavoro a tempo pieno
3. Non impiegato ma in cerca di occupazione
4. Non impiegato e NON in cerca di occupazione
5. In pensione
6. Disabile, non in grado di lavorare
7. Altro

● Professione nello specifico

● Lei (intervistato) condivide il ruolo di caregiver con qualche altra figura che si occupa della gestione del figlio/familiare con SD (ad esempio, l'altro genitore o un altro familiare)?

1. No, sono l'unico caregiver
2. Sì, condivido il ruolo con l'altro genitore
3. Sì, condivido il ruolo con un altro familiare (specificare)

● Età

● Stato civile

1. Nubile/Celibe
2. Sposato/convivente
3. Separato/divorziato
4. Vedovo
5. Altro

● Titolo di studio conseguito

1. Licenza elementare
2. Licenza media
3. Diploma scuola superiore o equivalente

4. Laurea Triennale
5. Laurea Magistrale
6. Specializzazione post-laurea
7. Altro

● Situazione lavorativa attuale

1. Lavoro part-time
2. Lavoro a tempo pieno
3. Non impiegato ma in cerca di occupazione
4. Non impiegato e NON in cerca di occupazione
5. In pensione
6. Disabile, non in grado di lavorare
7. Altro

● Professione nello specifico

Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti la SITUAZIONE ABITATIVA di suo figlio/del suo familiare con SD

● Dove vive?

1. Nella propria residenza
2. Comunità alloggio o casa famiglia
3. Casa di cura o Istituto
4. Sia nella propria residenza che in comunità/istituto
5. Altro (specificare)

● Con chi vive?

1. Madre
2. Padre
3. Entrambi i genitori
4. Amici
5. Altri individui con SD
6. Personale socio-sanitario
7. Volontari
8. Da solo in autonomia
9. Familiari e Altri individui con SD/amici
10. Familiari e Personale/volontari
11. Altri individui con SD e Personale
12. Altro (specificare)

- Da quanto tempo vive in questo contesto?
 1. Dalla nascita
 2. Dall'infanzia
 3. Da meno di 3 mesi
 4. Da meno di 1 anno
 5. Da più di 1 anno
 6. Da più di 3 anni

- Su una scala da 1 a 5, dove 1 corrisponde a molto male e 5 a molto bene, come si trova a vivere in questo contesto?
 1. Molto male
 2. Male
 3. Abbastanza bene
 4. Bene
 5. Molto bene

Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti a LAVORO / ATTIVITA' SVOLTE di suo figlio/del suo familiare con SD

- Durante il giorno, che tipo di attività svolge?
 1. Lavora in un contesto protetto
 2. Lavora in un contesto con posti di lavoro riservati
 3. Svolge attività presso l'Istituto in cui è inserito
 4. Partecipa a progetti in cooperative sociali
 5. Svolge un tirocinio
 6. Svolge volontariato
 7. Non svolge nessun tipo di attività
 8. Altro

- Se lavora, nello specifico che lavoro svolge?

- Se lavora, su una scala da 1 a 5, dove 1 corrisponde a molto male e 5 a molto bene, come si trova all'interno dell'ambiente di lavoro?

1. Molto male
2. Male
3. Abbastanza bene
4. Bene
5. Molto bene

- Durante il giorno frequenta una struttura?

1. Comunità alloggio
2. Cooperativa sociale
3. Casa famiglia
4. Nessuna struttura

- Ha qualche agevolazione economica (ad esempio, pensione di invalidità, assegni, indennità)?

0. No
1. Sì (specificare)

- Ha un amministratore di sostegno?

0. No
1. Sì

- È in grado di gestire le proprie finanze autonomamente?

0. Non è in grado di gestire le proprie finanze
1. Con un aiuto esterno è in grado di collaborare nella gestione delle proprie finanze
2. È in grado di gestire autonomamente le proprie finanze

- I soldi che riceve (eventuale stipendio, agevolazione o altro) gli bastano per essere economicamente autonomo?
0. No
1. Sì

Di seguito le verranno proposte alcune domande riguardo la gestione delle AUTONOMIE nella VITA QUOTIDIANA di suo figlio/del suo familiare con SD

- Nella vita quotidiana è in grado di prendersi cura di sé (ad esempio, lavarsi, vestirsi e igiene personale)?
0. No, da solo non è in grado
1. Sì, è in grado solo se aiutato
2. Sì, è in grado in completa autonomia

- E' in grado di mantenere in ordine i suoi spazi (ad esempio, la propria camera)?
0. No, da solo non è in grado
1. Sì, è in grado solo se aiutato
2. Sì, è in grado in completa autonomia

- E' in grado di orientarsi nel mondo esterno (in luoghi noti)?
0. No, da solo non è in grado
1. Sì, è in grado solo se aiutato
2. Sì, è in grado in completa autonomia

- È in grado di orientarsi nel mondo esterno (in luoghi non noti)?

0. No, da solo non è in grado

1. Sì, è in grado solo se
aiutato

2. Sì, è in grado in completa autonomia

- È in grado di prendere autonomamente mezzi di trasporto?

0. No, da solo non è in grado

1. Sì, è in grado solo se aiutato

2. Sì, è in grado in completa autonomia

- È in grado di fare la spesa (ovvero, preparare la lista della spesa sapendo cosa è necessario, al supermercato prendere il necessario segnato nella lista, pagare alla cassiera o alla cassa automatica)?

0. No, da solo non è in grado

1. Sì, è in grado solo se aiutato

2. Sì, è in grado in completa autonomia

- E' in grado di leggere l'orologio?

0. No, da solo non è in grado

1. Sì, è in grado solo se aiutato

2. Sì, è in grado in completa autonomia

- È in grado di gestire autonomamente il proprio tempo (ad esempio, arriva in orario agli appuntamenti o alle attività) ?

0. No, da solo non è in grado

1. Sì, è in grado solo se aiutato

2. Sì, è in grado in completa autonomia

- È in grado di ragionare in situazioni nuove o di risolvere un problema sorto improvvisamente (ad esempio, perdere l'autobus, si fulmina una lampadina, ecc)?

0. No, da solo non è in grado

1. Sì, è in grado solo se aiutato

2. Sì, è in grado in completa autonomia

Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti la **SOCIALIZZAZIONE di suo figlio/del suo familiare con **SD****

- La sua famiglia (se presente) è in contatto con altri genitori di persone con sindrome di Down?

0. No

1. Sì, facciamo parte di un'associazione

2. Sì, facciamo parte di un gruppo informale di genitori di adulti con sindrome di Down
3. Sì, è contatto con una famiglia con adulti con sindrome di Down

- Svolge un'attività sportiva?
0. No

1. Sì

- Se sì, quale?

- Su una scala da 1 a 5, dove 1 corrisponde a per nulla autonomo e 5 a completamente autonomo, qual è il livello di autonomia con cui svolge questa attività sportiva?

1. Per nulla autonomo
2. Poco autonomo
3. Abbastanza autonomo
4. Molto autonomo
5. Completamente autonomo

- È in grado di tenere i contatti con le persone care?
 1. Non è in grado di mantenere contatti con le persone care
 2. Solo se stimolato e incoraggiato da altri
 3. Spontaneamente si interessa a mantenere contatti con le persone care (attraverso chiamate o messaggi)
 4. È in grado di mantenere contatti con le persone care fissando appuntamenti per incontrarsi

- Competenze acquisite nella comunicazione, è in grado di ascoltare gli altri?

0. No
1. Sì

- Competenze acquisite nella comunicazione, è in grado di comunicare con un'altra persona, anche se per poco tempo?

0. No
1. Sì

- Competenze acquisite nella comunicazione, è in grado di farsi comprendere con gesti o vocabolario personali?

1. No
2. Sì

- Competenze acquisite nella comunicazione, è in grado di farsi comprendere chiaramente verbalmente?

0. No
1. Sì

- Competenze acquisite nella comunicazione, è in grado di parlare in pubblico?

- 0. No
- 1. Sì

- Competenze acquisite nella comunicazione, è in grado di mantenere una conversazione senza divagare?

- 0. No
- 1. Sì

- Competenze acquisite nella comunicazione, è in grado di mantenere e rispettare i turni di ascolto e di dialogo?

- 0. No
- 1. Sì

- E' in grado di stare e lavorare in gruppo in modo costruttivo?

- 0. No
- 1. Sì

Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti la SCOLARIZZAZIONE di suo figlio/del suo familiare con SD

- Ultimo livello di scuola frequentato:
 1. Scuola primaria
 2. Scuola secondaria di primo grado
 3. Scuola secondaria di secondo grado
 4. Università
 5. Altro

- Specificare, ultima classe frequentata:

1. Prima
2. Seconda
3. Terza
4. Quarta
5. Quinta

- Età di conclusione del percorso scolastico:

- Competenza acquisite nella lettura:

1. Legge il proprio nome e cognome
2. Legge parole
3. Legge semplici frasi
4. Legge un breve testo
5. Legge un articolo di giornale
6. Legge un semplice libro
7. Legge un libro più complesso

8. Non sa leggere

- Competenze acquisite nella scrittura:

1. Scrive il proprio nome e cognome
2. Scrive parole
3. Scrive semplici frasi
4. Scrive un biglietto di auguri
5. Scrive un piccolo pensiero
6. Scrive un messaggio/lettera ad amico
7. Scrive un breve testo

8. Non sa scrivere

- Competenze acquisite nell'ambito logico-matematico:

1. Contare fino a...

2. Eseguire operazioni aritmetiche
3. Risolvere problemi matematici
4. Eseguire semplici espressioni di calcolo

● Competenze acquisite nel ragionamento:

1. Capacità rappresentativa
2. Capacità di eseguire operazioni mentali su qualche oggetto concreto
3. Capacità di riflettere e ragionare su qualcosa di astratto

● Competenze digitali: su una scala da 1 a 5, dove 1 corrisponde a per nulla e 5 a molto bene, quanto sa usare un telefono cellulare?

1. Per nulla
2. Poco
3. Abbastanza bene
4. Bene
5. Molto bene

● Competenze digitali: su una scala da 1 a 5, dove 1 corrisponde a per nulla e 5 a molto bene, quanto sa usare un tablet?

1. Per nulla
2. Poco
3. Abbastanza bene
4. Bene
5. Molto bene

● Competenze digitali: su una scala da 1 a 5, dove 1 corrisponde a per nulla e 5 a molto bene, quanto sa usare un computer?

1. Per nulla
2. Poco
3. Abbastanza bene
4. Bene
5. Molto bene

Di seguito le verranno proposte domande inerenti la VITA AFFETTIVA di suo figlio/del suo familiare con SD

- Al di fuori del contesto familiare, ha legami affettivi stabili di amicizia?
0. No
- 1. Sì (specificare)
- 2. Non a conoscenza

- Ha un legame affettivo-sentimentale stabile con un'altra persona?
0. No
- 1. Sì (eventualmente specificare con chi se lo specifica l'intervistato)
- 2. Non a conoscenza

- Se sì, in che modo viene vissuto dal soggetto questo rapporto affettivo-sentimentale?
- 1. Esclusivamente telematico con scambio di messaggi e telefonate
- 2. Passano poco tempo insieme
- 3. Passano molto tempo insieme
- 4. Vorrebbero vivere insieme
- 5. Vorrebbero sposarsi
- 6. Vorrebbero avere dei figli insieme

Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti l'ALIMENTAZIONE di suo figlio/del suo familiare con SD

- Chi sceglie per ogni pasto la sua alimentazione?
- 1. Lui/lei stesso/a
- 2. Famiglia
- 3. Lui/lei assieme alla famiglia
- 4. Operatore
- 5. Lui/lei assieme all'operatore
- 6. Altro

- È in grado di cucinare autonomamente?

0. No

1. Sì, solo semplici piatti freddi
2. Sì, solo piatti freddi o riscaldati al microonde
3. Sì, sa usare i fornelli
4. Sì, sa usare i fornelli ed il forno

- Ha degli orari rigidi in cui mangiare?

0. No

1. Sì (specificare)

- La sua alimentazione è abbastanza variata (ad esempio con carboidrati, zuccheri, proteine, vitamine, ecc)?

0. No

1. Sì

- Se rigida, invece, cosa mangia esclusivamente nello specifico?

- Ha sofferto in passato di problematiche alimentari?

0. No

1. Sì

- Se sì, quali in passato?

1. Anoressia nervosa
2. Bulimia
3. Alimentazione incontrollata
4. Altro (specificare)

- Attualmente, soffre di problematiche alimentari?

0. No

1. Sì

- Se sì, quali ad oggi?

1. Anoressia nervosa
2. Bulimia
3. Alimentazione incontrollata
4. Altro (specificare)

- Ha problemi di dentizione, masticazione e/o deglutizione (ad esempio mal occlusione, dentizione non sviluppata) ?

0. No

1. Sì

- Se sì, cosa è in grado di mangiare?

1. È in grado di mangiare solo cibi liquidi
2. È in grado di mangiare cibi anche solidi, se tagliati in piccoli pezzi
3. È in grado di mangiare qualsiasi tipo di cibo

- Quanto è alto (cm)? (Se si ricorda)

- Quanto pesa (kg)? (Se si ricorda)

Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti la CONSAPEVOLEZZA NEI CONFRONTI DELLA SINDROME di suo figlio/del suo familiare con SD

- E' consapevole di avere la sindrome di Down?

0. No

1. Sì

- Se sì, a che età ha preso consapevolezza di avere la sindrome di Down?

- Se sì, ma non si ricorda di preciso l'età, in che periodo circa?

1. Infanzia

2. Adolescenza

3. Età adulta (sopra i 18 anni)

- Se sì, in che modo ne ha preso consapevolezza?

1. Da solo/a tramite film o libri

2. Qualche amico/a senza SD glielo ha fatto notare

3. Qualche amico/a con SD glielo ha fatto notare

4. Qualche familiare gliene ha parlato

5. Qualche persona estranea gliene ha parlato (ambiente esterno)

6. Ne ha parlato con un professionista

- Se sì, cosa significa per lui/lei avere la sindrome di Down?

Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti il CAMPO MEDICO riguardo suo figlio/il suo familiare con SD

- E' in grado di curarsi una ferita?

- 0. No
- 1. Sì, solo se supervisionato
- 2. Sì, in autonomia
- 3. No opportunità

- E' in grado di prendere i farmaci in caso di malessere occasionale?

- 0. No
- 1. Sì, solo se supervisionato
- 2. Sì, in autonomia
- 3. No opportunità

- E' in grado di prendere i farmaci ogni giorno di una cura fissa?

- 0. No
- 1. Sì, solo se supervisionato
- 2. Sì, in autonomia
- 3. Non ha una cura fissa

- E' in grado di rapportarsi con il medico di base?

- 0. No
- 1. Sì, solo se supervisionato
- 2. Sì, in autonomia
- 3. Non c'è stata necessità

- E' in grado di prenotarsi le visite?

- 0. No
- 1. Sì, solo se supervisionato
- 2. Sì, in autonomia
- 3. No opportunità

- Ha avuto il Covid?
0. No
1. Sì

- Se sì, livello di gravità?
1. Sintomi lievi
2. Ricoverati
3. Intubati

- Se sì, quante volte?
1. Una
2. Due volte
3. Più di due volte

- Se sì, ci sono state difficoltà nel gestire la malattia?

**Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti eventuali Sue del genitore/caregiver
PREOCCUPAZIONI**

- C'è qualcosa che la preoccupa rispetto a suo figlio/il suo familiare con la sindrome di Down?

0. No
1. Sì

- Cosa?

**Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti eventuali COMPORAMENTI
PROBLEMA di suo figlio/del suo familiare con SD**

Quanto spesso suo figlio/il suo familiare manifesta i seguenti comportamenti:

- Ha un comportamento aggressivo (verso sè e/o verso gli altri)?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

- Si arrabbia improvvisamente?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● Ha cambiamenti d'umore improvvisi?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● Ha atteggiamenti provocatori?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● E' oppositivo?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● Ha preoccupazioni e paure generiche?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso

5. Sempre

● Si provoca ferite?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● Ha ossessioni?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● E' disattento?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● Si muove in continuazione?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● E' in ansia?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● E' triste senza un motivo apparente?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

● Ha un sonno regolare?

1. Mai
2. Raramente
3. A volte
4. Spesso
5. Sempre

Di seguito le verranno proposte alcune domande inerenti eventuali RIFLESSIONI SUL FUTURO

● Sta programmando il futuro di suo figlio/il suo familiare con la sindrome di Down?

0. No
1. Si

- Se sì, come?

- Ne avete mai parlato con l'interessato/a?

0. No

2. Sì

- Se sì, come?

DOMANDE CONCLUSIVE

- Su una scala da 1 a 5 dove 1 è per nulla e 5 è moltissimo, quanto pensa che suo figlio/il suo familiare con la sindrome di Down possa aver bisogno di assistenza?

1. Per nulla
2. Poco
3. Abbastanza
4. Molto
5. Moltissimo

- Assistenza di quale tipo?

1. Fisica

2. Psicologica
3. Ludica/di svago/di piacere
4. Educativa
5. Assistenza in generale di tutte le tipologie
6. Nessuna assistenza

- Su una scala da 1 a 5 dove 1 è per nulla e 5 è moltissimo, Lei genitore/caregiver, sente il bisogno di un sostegno (fisico o emotivo) da parte di una figura professionale per affrontare la gestione di suo figlio/del suo familiare con sindrome di Down e di tutto ciò che ne consegue?

1. Per nulla
2. Poco
3. Abbastanza
4. Molto
5. Moltissimo

Lei genitore/caregiver, sente il bisogno di esprimere un pensiero libero generale conclusivo?