

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E
PSICOLOGIA APPLICATA**

**CORSO DI STUDIO IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA
FORMAZIONE CURRICOLO: SED (L-19)**

Autonomia e sindrome di Down: alcune strategie educative

Autonomy and Down syndrome: some educational strategies

Relatore:

Prof. Carmine Moreno Conte

Laureanda: Genny Casonato

Matricola n. 2016444

ANNO ACCADEMICO 2022/2023

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: SINDROME DI DOWN DALL'INFANZIA ALLA PRIMA ETÀ ADULTA	5
1.1 Sindrome di Down nell'infanzia	6
1.2 Sindrome di Down nell'adolescenza	9
1.3 Sindrome di Down nella prima età adulta	11
CAPITOLO 2: VERSO L'AUTONOMIA DI PERSONE CON SINDROME DI DOWN	15
2.1 Linee guida e stile educativo in autonomia	15
2.2 Genitori e famiglia	18
2.3 Affettività e sessualità	19
2.4 Attività	20
2.4.1 Attività: la giornata tipo	20
2.4.2 Attività: il denaro	21
2.4.3 Attività: il portafoglio	22
2.4.4 Attività: la successione del tempo.....	23
2.4.5 Attività: presentiamo noi stessi	23
2.4.6 Attività: il ricettario.....	25
2.4.7 Attività: conosciamoci meglio	25
2.4.8 Attività: chi sono e cosa fanno uomini e donne	26
2.4.9 Attività: per la strada.....	27
2.4.10 Attività: correlazione negozi-prodotti e gioco delle situazioni	27
2.4.11 Attività: il weekend.....	28
2.4.12 Attività: casa più, la casa del weekend.....	30
2.5 Risultati e miglioramenti riportati dopo le attività	31
BIBLIOGRAFIA	35
SITOGRAFIA	36

INTRODUZIONE

Sindrome di Down, tutti ne parlano, tutti pensano di sapere cos'è, tutti credono di capire e di poter giudicare. Molte volte ci fermiamo all'apparenza senza andare nel profondo per comprendere cosa provino questi bambini, ragazzi e giovani adulti. Questo elaborato propone di citare e comprendere le varie peculiarità e particolarità delle persone con sindrome di Down nell'infanzia, nell'adolescenza e nell'età adulta, citando delle strategie educative che permettano di aiutare ragazzi, famiglie ed educatori a svolgere l'arduo compito di accompagnare le persona con questa sindrome all'autonomia.

Nel primo capitolo sarà chiarificato il concetto di Sindrome di Down, saranno affrontate tutte le specifiche genetiche della sindrome, con una spiegazione generale relativa alla sua denominazione. Verrà proposta una differenziazione di un paio di manifestazioni possibili di sindrome di Down. Inoltre, saranno presentati i tratti fisici caratteristici della sindrome. Nel primo sotto capitolo sarà affrontata la sindrome di Down nell'infanzia, dove tramite la consultazione di varie fonti fra cui il manuale La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazioni dalla nascita all'età senile di Vianello (2006). In questa parte si passeranno in rassegna vari argomenti tipici dello sviluppo del bambino, come: lo sviluppo intellettuale, lo sviluppo motorio, la compromissione di alcune componenti della memoria, il linguaggio, lo sviluppo comunicativo e lo sviluppo sociale. Nel secondo sotto capitolo, quello riguardante l'adolescenza verranno affrontati i medesimi argomenti discussi per l'infanzia con l'approfondimento dell'argomento dello sviluppo sociale. Questo comprende come vengano vissuti i rapporti amicali, come i ragazzi con sindrome di Down abbiamo rapporti stagni e rilegati molte volte all'ambiente scolastico, senza un proseguo al di fuori della scuola. Anche in riferimento alla sindrome per persone nella prima età adulta sono stati affrontati argomenti analoghi a quelli per l'infanzia e per l'adolescenza, con l'aggiunta di un paragrafo dedicato ai rapporti di coppia. Oltretutto vista l'età della vita che stanno affrontando verrà citata la legge per la quale persone con disabilità possono lavorare (ovvero la legge n. 68 del 12 marzo 1999), in correlazione con l'aumento di autonomia del giovane.

Nel secondo capitolo farò una chiarificazione riguardante ciò che intendiamo per autonomia. Le linee guida e lo stile educativo che vanno utilizzate in un progetto educativo di questa tipologia e per persone con sindrome di Down. Presenterò il rapporto che dovrebbe crearsi fra genitori e famiglia con la figura professionale dell'educatore e successivamente il comportamento e gli atteggiamenti ottimali da sviluppare fra genitori e figli. Il sotto capitolo successivo parlerà di affettività e sessualità, dove riportando vari studi e articoli si approfondirà quello che sentono e provano i ragazzi con sindrome di Down in rapporto con il sesso e con l'altro sesso. Nel quarto sotto capitolo verranno riportate varie attività e strategie educative da utilizzare per l'acquisizione di autonomia da parte di bambini e ragazzi. Nel quinto sotto capitolo verranno riportati dei grafici che dimostrano lo sviluppo e il cambiamento nel tempo di determinati item analizzati nei ragazzi.

CAPITOLO 1: SINDROME DI DOWN DALL'INFANZIA ALLA PRIMA ETÀ ADULTA

La sindrome di Down è una condizione genetica che presenta 47 cromosomi nel nucleo di ogni cellula, quindi abbiamo un cromosoma in più, il n. 21; da qui deriva il termine “trisomia 21”. Oltre a queste nomenclature ne abbiamo un'ulteriore, ossia, sindrome di Down, che deriva dal nome di John Langdon Down, che per primo nel 1866 ha riconosciuto questa sindrome individuandone le principali caratteristiche. La seconda tipologia per chiamare questa sindrome è precedente alla prima, infatti solamente a seguito della pubblicazione di un articolo nel 1959 (Lejeune, Gautier, & Turpin) si venne a conoscenza che la causa di questa sindrome era la presenza della trisomia 21. Questa sindrome si può manifestare in modi differenti, di seguito riporterò i due più ricorrenti. La prima è la trisomia piena ossia il cromosoma in più è presente in tutte le cellule del corpo (incidenza del 92-95% nei bambini con sindrome di Down). La forma a mosaico (riguarda il 2-4% delle persone con sindrome di Down), a contrario della prima, in questa la trisomia è presente solamente in alcune delle cellule. Inoltre, per questa tipologia le persone tendono ad avere prestazioni cognitive, sociali e linguistiche migliori rispetto agli individui che presentano trisomia piena.

Nel testo *La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazioni dalla nascita all'età senile* di Vianello (2006) vengono descritte le caratteristiche fisiche peculiari per questa sindrome, esse sono:

- Occhi a mandorla
- Testa leggermente più piccola e piatta nella parte posteriore
- Viso rotondeggiante
- Bocca e orecchie minute (molte anomalie nel cavo orale)

Questi tratti distintivi nelle persone con sindrome di Down si possono riscontrare in modo variabile: per alcune di loro possono essere più marcati, mentre per altre meno. Ora le aspettative di vita sono cresciute notevolmente fino ad arrivare ai 60 anni attuali.

1.1 Sindrome di Down nell'infanzia

I bambini con sindrome di Down solitamente (circa 1 su 2) presentano difetti cardiaci congeniti che non richiedono sempre la correzione chirurgica. Sono comuni anche problemi alla vista (strabismo, cataratta, ma anche congeniti, nistagmo, miopia) o all'udito (otite media), problemi dentali, dermatologici, ortopedici ed endocrini.

Per quanto riguarda lo sviluppo intellettuale i bambini con la sindrome presentano ritardo mentale che può variare da lieve, a medio o grave. Dunque, non è detto che tutti debbano necessariamente avere un deficit intellettuale, anche se con il passare del tempo diventa sempre più frequente incontrarlo. Varie ricerche (A cura di Renzo Vianello) effettuate da diversi studiosi hanno evidenziato un QI medio di individui con sindrome di Down. Per quanto riguarda i bambini di età inferiore ai tre anni abbiamo la presenza di un Qi di 63-67 (Melyn e White, 1973; Morgan, 1979; Cunningham, 1987; Stoppa, Santilli, Garani, 2005). Per i bambini fra i tre e i sei anni il QI medio è di 48-57 (Melyn e White, 1973; Morgan, 1979; Cunningham, 1987; Belacchi e Cocchi, 1988; Carr, 1995; Hodapp, Evans e Gray, 2000; Stoppa, Santilli, Garani, 2005). Infine per i bambini fra i sei e i dodici anni abbiamo un QI medio di 36-45 (Cornwell e Birch, 1969; Melyn e White, 1973; Clements et al., 1976; Morgan, 1979; Carr, 1995; Ferri, 1989; Cecchini, 1989; Vianello e Marin, 1997; Hodapp, Evans e Gray, 2000). I dati riportati però non devono trarre in inganno, infatti non indicano un deterioramento, ma un decrescere del ritmo dello sviluppo. Ponendo i dati appena citati relativi al Qi a confronto con l'età mentale possiamo trarre la conclusione per cui definitivamente non avvenga un deterioramento, diversamente da quanto si possa pensare osservando i dati. Difatti, è presente una crescita costante dell'età mentale. A due anni di età il bambino ha un'ET di un anno e un mese, a quattro anni di età L'EM arriva a due anni, a sei anni anagrafici troviamo un'EM di due anni e nove mesi, a otto anni d'età troviamo un'età mentale di tre anni e cinque mesi, a dieci anni di età abbiamo un'EM di quattro anni ed infine a dodici anni anagrafici l'età mentale è di quattro anni e sei mesi.

Per lo sviluppo motorio troviamo un divario fra bambini normodotati e bambini con sindrome di Down, infatti i secondi hanno un ritardo nello sviluppo rispetto ai coetanei. Come riportato nel manuale *La sindrome di Down* di Vicari (2007) tra i 5 e i 6,4 mesi cominciano a rotolarsi per terra; tra gli 8,5 e gli 11,7 mesi riescono a stare seduti senza sostegni; tra i 12,2 e i 17,3 mesi sperimentano l'andare a carponi; e infine solo tra i 15 e i 74 mesi imparano a camminare autonomamente. Queste caratteristiche appena descritte coinvolgono condizioni cliniche che a loro volta sono correlate all'apparato motorio, come l'ipotonia o l'insufficiente controllo della parte muscolare.

Alcune componenti della memoria risultano compromesse, mentre altre coerenti rispetto al generale livello di sviluppo cognitivo. Mentre la memoria a breve termine visuo-spaziale è maggiormente preservata, quella verbale nei bambini con sindrome di Down crea maggiori difficoltà, specialmente per l'utilizzo di strategie linguistiche con il fine di apportare un miglioramento alla ritenzione delle informazioni verbali. È importante ricordare che i dati descritti nel testo *La sindrome di Down* di Vicari (2007) nella sezione memoria e apprendimento confermano l'ipotesi che il ritardo mentale nella sindrome di Down presenta precise peculiarità: infatti non è descrivibile come un semplice rallentamento nello sviluppo cognitivo, quanto come un insieme di caratteristiche intellettive atipiche e disomogenee.

Il linguaggio è un campo molto deficitario per i bambini con sindrome di Down, infatti molte volte la comunicazione non verbale viene in aiuto di quella verbale. Da quanto appena detto per i bambini Down utilizzano come strumento facilitatore per la comunicazione il linguaggio non verbale, impiegando gesti simbolici per la più facile comprensione del messaggio che vogliono esprimere. Le studiosse Caselli, Longobardi e Pisaneschi (1997) hanno studiato il ritardo linguistico e ritengono che sia causato da un deficit nello sviluppo dei processi acustici, fonologici e articolari. I risultati della loro ricerca riportati nel volume *La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazioni dalla nascita all'età senile* di Vianello (2006) fanno emergere importanti considerazioni:

- Sono presenti in questo studio importanti differenze basate sull'individualità dei soggetti studiati.

- L'uso della gestualità è prevalente rispetto alla modalità vocale.
- La produzione di parole è inferiore rispetto a quella dei bambini di pari età mentale.

Per quel che attiene lo sviluppo comunicativo e linguistico per bambini con sindrome di Down la variabilità è notevole, la produzione comunicativa non verbale (attraverso gesti) è congruente all'età mentale o superiore, questo permane fino all'adolescenza, infatti dagli zero ai dodici anni questo fattore rimane sostanzialmente invariato. La comprensione verbale è migliore della produzione ed è in linea con lo sviluppo cognitivo generale. Per quanto riguarda questi due aspetti rimangono invariati circa fino all'inizio dei dodici anni. Il lessico nei primi tre anni è molto carente, successivamente fra i tre e i sei anni è simile al livello cognitivo generale.

Lo sviluppo sociale è un aspetto interessante perché i bambini con sindrome di Down si dimostrano abbastanza socievoli agli occhi delle persone. Nei primi tre anni di vita mostrano un interesse spiccato per il volto umano, più che per oggetti inanimati. Ricerche svolte da Di Giacomo, De Federicis e Passafiume (2001) hanno evidenziato dati molto interessanti, come le carenze di interazione, riferite in particolare alle richieste di aiuto, di gioco condiviso e di oggetti (Mundy, Sigman, Kasari e Yirmiya 1988) e una scarsa proposta da parte del bambino ad avviare l'interazione sociale (Landri, Garner, Prieie e Swank, 1994). Dai tre ai sei anni sviluppano una dipendenza dall'altro più spiccata, per quanto riguarda l'interazione sociale, rispetto ai bambini normodotati (comportamento chiamato clinicamente "iperdipendente"). Nel volume *Diventare grandi: La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*, Lepri (2023), questa fase di socializzazione viene chiamata primaria. Durante questa fase il bambino apprende a sentirsi parte del mondo nel quale abita, a riconoscere gli altri e distinguere sé stesso dagli altri per comprendersi. È tramite la prima socializzazione con la madre che il bambino impara a capire chi è sé stesso e colui che gli altri chiamo. Sempre in questa fase il bambino inizierà il processo di interiorizzazione delle regole, perché la formazione dell'individualità personale è sempre un fenomeno anche sociale. Dunque riassumendo questo stadio come dice Lepri «la socializzazione primaria avviene attraverso l'identificazione del bambino con le persone per lui importanti».

1.2 Sindrome di Down nell'adolescenza

Il passaggio dall'infanzia all'adolescenza è molto importante per quanto riguarda persone con sindrome di Down. Questo perché, molte delle autonomie non richieste durante la prima parte della vita, incombono e si misurano con la ricerca dell'autonomia o la scelta di un approccio prettamente assistenziale nei confronti del ragazzo. Questa transizione influenzerà per sempre la persona e le permetterà di seguire un percorso di vita più consapevole e autonomo o più volto all'assistenza continua.

Lo sviluppo intellettuale nei ragazzi con sindrome di Down può variare come per i bambini, dunque non è necessario che sia presente un deficit intellettuale. Varie ricerche hanno evidenziato come con l'avanzare dell'età anagrafica si abbia un decrescere del ritmo dello sviluppo. Per quanto riguarda i ragazzi di età compresa fra i dodici e i diciotto anni abbiamo la presenza di un Qi di 32-38. Per le ricerche di Cornwell e Birch (1969) intorno ai nove e quattordici anni il Qi si aggira intorno ai 41; Melyn e White (1973) ritengono che sia di 38; per Clements et al. (1976) il Qi fra i dieci e i tredici anni è di 36; Morgan (1979) pensa sia di 30; Ferri (1969) per ragazzi compresi fra i dieci e i quattordici anni pensa sia di 47; Cecchini (1989) per ragazzi compresi fra i nove e i vent'anni pensa sia di 34; per Vianello e Martin (1997) il Qi è di 32; Hodapp, Evans e Gray (2000) pensano sia di 38. Diversamente da quanto dimostrato dalle ricerche redatte dagli studiosi riportati qui sopra, per quanto riguarda l'età mentale abbiamo un andamento diverso. Infatti, l'EM ha un progredire positivo continuo. Ragazzi di dodici anni con un Qi di 38 presentano un EM di quattro anni e sei mesi; per ragazzi di quattordici anni l'EM è di cinque anni; per quelli di sedici anni è di cinque anni e cinque mesi; infine, per ragazzi di diciotto anni l'età mentale è di cinque anni e nove mesi.

Per quanto attiene il linguaggio e la comunicazione come citato nel manuale La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazioni dalla nascita all'età senile di Vianello (2006), in adolescenza c'è la presenza di una grande variabilità, più accentuata rispetto alla fase di vita precedente. La comunicazione non verbale permane ed è molto presente, inoltre è in pari con l'età mentale del ragazzo. La comprensione linguistica è tendenzialmente migliore della produzione, dovuto alla difficoltà espressiva dei ragazzi con sindrome di Down. Il lessico è uguale o poco

inferiore al livello cognitivo generale; tende ad essere paragonabile a quella di bambini di età compresa fra i tre e i cinque anni. Nella morfologia permangono carenze ed è presente anche povertà sintattica. Orientativamente questi dati sono in pari con l'età linguistica, ma inferiori all'EM. A livello fonologico c'è la presenza di carenze almeno di tipologia lieve. Per quanto riguarda l'aspetto pragmatico non ci sono particolari deficit o carenze.

A partire dagli undici-dodici anni lo sviluppo sociale dipende maggiormente dal contesto in cui i ragazzi sono inseriti. Il contesto classe è molto importante in questa fase e può essere pesantemente influenzata dagli insegnanti. La ricerca di Gherardini e Nocera (2000) considera i dati relativi a scuola secondaria di primo e secondo grado. In quest'analisi si vede come le autonomie come uscire ed entrare autonomamente dalla scuola, andare al bagno da soli, orientarsi autonomamente all'interno della struttura scolastica sono soddisfatte per più del 70-80%. Mentre, inerentemente alla gestione del telefono, del denaro e dell'orologio, sono presenti carenze significative. Lo sviluppo sociale avviene prevalentemente all'interno delle mura scolastiche, ma non solo. Fuori dall'ambiente scolastico i ragazzi tendono a partecipare a varie attività sportive, arrivando a volte anche a livello paralimpico, oppure a prendere parte ad attività organizzate da varie associazioni/cooperative per rapportarsi con pari e cercare di creare e maturare legami sociali. Relativamente a ciò è importante ricordare che lo sviluppo sociale è correlato strettamente all'EM. Questo perché quando un ragazzo con sindrome di Down ha interazioni sociali all'età di undici-quattordici anni, queste tendono ad essere del medesimo livello di bambini normodotati di sei-sette anni d'età. La socializzazione di cui abbiamo parlato fin ora è classificata come socializzazione anticipatoria nel volume *Diventare grandi: La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*, Lepri (2023) questo perché in questa fase la socializzazione ha il compito di far avvicinare al mondo degli adulti i ragazzi con l'apprendimento di diverse regole, comportamenti e valori tipici dell'ambiente sociale del quale si fa parte. Un aspetto interessante a proposito della socializzazione anticipatoria è il desiderio. Questa dimensione del desiderio è importante perché il ragazzo che si sta avvicinando alla vita deve desiderare di far parte di quel gruppo di adulti; dunque è importante perché per diventare adulti è importante desiderare esserlo.

Un aspetto sociale molto importante per i ragazzi nell'adolescenza è il rapporto con gli altri, l'amicizia. Questo fondamentale rapporto d'amicizia fra ragazzi è indispensabile in questa fase della loro vita, questo perché l'adolescenza il periodo nel quale si tende a staccarsi dalla famiglia di origine e il momento nel quale si inizia ad interagire maggiormente con i propri pari trovando una comunità/gruppo differente da quello del nucleo familiare. È più rilevante parlarne ora che nella precedente periodo della vita perché durante l'adolescenza i ragazzi normodotati iniziano a vedere maggiori differenze con i ragazzi con sindrome di Down e per questo il divario fra loro si intensifica sempre di più creando dinamiche nocive (fra cui senso di abbandono, depressione, solitudine) per i ragazzi con disabilità. Nell'articolo *Special at school but lonely at home: an alternative friendship group for adolescents with Down syndrome* di D'Haem (2008), viene approfondito il rapporto che i ragazzi con sindrome di Down hanno con l'amicizia.

Un risultato interessante è dato dal fatto che le amicizie che si vengono a creare all'interno delle mura scolastiche, si fermano solamente all'orario scolastico e al di fuori dalle aule non c'è più nessun tipo di rapporto fra loro. L'articolo descrive inoltre come e perché i genitori e i professionisti, che seguono i ragazzi con sindrome di Down, dovrebbero cercare di guardare oltre le amicizie con i coetanei e considerare una comunità di età differenti come amici per i ragazzi. Questo permette loro di essere inseriti in un gruppo per interessi e non per età, portandoli verso la transizione al mondo adulto nel quale le amicizie non si basano sull'età, ma sugli interessi comuni.

1.3 Sindrome di Down nella prima età adulta

Se il passaggio fra infanzia e adolescenza è importante, quello fra adolescenza ed età adulta lo è ancora di più. Quando si entra nell'età adulta ci sono una serie di responsabilità e autonomie completamente nuove da acquisire/affrontare. Infatti, finita l'età adolescenziale e il periodo scolastico si apre un'era più incerta per le persone con sindrome di Down, questo perché la decisione se cercare un posto di lavoro o se vivere una vita prettamente assistenziale rimane uno scoglio importante da superare.

Lo sviluppo intellettuale per persone adulte con sindrome di Down ha un declino, infatti secondo gran parte della letteratura sull'argomento anche nel caso in cui non ci siano patologie come demenza e Alzheimer sarà presente un precoce decadimento intellettuale. Questo avviene specialmente per tutti i compiti che coinvolgono la memoria e i riflessi, orientamento spaziale. Per quanto riguarda capacità verbali e numeriche acquisite precedentemente, il declino è minore (Brown, 1985; Vicari, Nocentini, Caltagirone, 1994). Il minor declino relativo a queste due capacità può essere più marcato, ma questo dipende dagli stimoli cognitivi che ha la persona con sindrome di Down; maggiori stimoli cognitivi avrà, minore sarà il deperimento di queste facoltà.

Per quanto concerne lo sviluppo linguistico e comunicativo, possiamo osservare che il tipico profilo rappresentato da persone con sindrome di Down non cambia in questa età della vita, ovvero i tratti peculiari rimangono invariati. Per quanto riguarda invece il miglioramento o declino linguistico le risposte sono contraddittorie. Difatti, alcuni studiosi non hanno riscontrato dei miglioramenti (Rondal e Lambert, 1983; Rosenberg e Abbeduto, 1993; Comblain, 1994), mentre altri hanno rintracciato un sostanziale incremento nel lessico recettivo (Berry, Groenweg, Gibson e Brown, 1984). Per approfondire in questa età della vita le prestazioni fonologiche sono inferiori rispetto a quelle di bambini con pari EM normodotati (circa poco più di cinque anni). Il lessico risulta uguale o superiore a quello previsto dall'EM (paragonabile a quello di bambini normodotati di età compresa fra i sei e i sette anni). Diversamente che per le competenze fonologiche e le capacità lessicali, per le competenze morfosintattiche sono più compromesse. Questo perché dai test effettuati risulta che l'età media sia fra i tre-quattro anni o fra i quattro-cinque anni (questo significa che abbiamo uno stacco di circa uno-tre anni rispetto alla componente fonologica e le capacità lessicali).

Lo sviluppo sociale nella prima età adulta è classificato come socializzazione secondaria nel volume *Diventare grandi: La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*, Lepri (2023), è il momento nel quale il giovane adulto inizia a confrontarsi con i ruoli sociali. Impiegando le parole di Berger e Luckmann la socializzazione secondaria è «l'acquisizione della conoscenza legata a uno specifico ruolo». Dopo l'adolescenza si ha un progresso nelle relazioni sociali,

anche se molto lento. Questo progredire dura almeno fino ai venticinque-trenta anni e permette di giungere alle prestazioni tipiche di bambini normodotati di otto anni. Per i giovani adulti è molto importante il bisogno di socialità come rappresentato da innumerevoli esperienze di inserimento lavorativo e integrazione sociale (Montobbio, 1989; Vianello, 1990; Moniga e Vianello, 1994, 1996).

Come riportato precedentemente nella sezione riguardante l'amicizia nell'adolescenza, anche per l'età adulta è importante mantenere rapporti amicali, ma in questo periodo specifico nasce un altro desiderio da parte dei giovani adulti con la sindrome di Down, ovvero stare in coppia e avere intimità con l'altra persona. L'articolo *Partnership and marriage in Down syndrome*, Brown R. (1996), della rivista *Syndrome Research and Practice*, approfondisce molto bene concetti come stare in coppia quando si ha la sindrome di Down e come il condividere la vita con un'altra persona possa migliorare notevolmente la qualità della vita delle persone con disabilità. Inoltre, interessante è il fatto che la maggior parte delle persone con disabilità favorisce una relazione con un partner a sua volta portatore di disabilità. Le coppie si formano prevalentemente da rapporti di lavoro o nel tempo libero (Firth e Rapley, 1990). Oltretutto, il fattore che sempre più i giovani con sindrome di Down siano integrati in un contesto lavorativo, gli permette di avere una più ampia gamma di interazioni sociali e la possibilità di stringere amicizie. Come dice l'autore di questo articolo il fatto che le persone con sindrome di Down abbiano una longevità sempre maggiore è giusto renderli partecipi del fatto che fin da ragazzi sono in possesso della possibilità di poter essere all'interno di una relazione. Questo fa sì che non solo possano sperimentare ciò che è la norma per le persone normodotate, ma che possa dargli una prospettiva di vita futura più solida e felice e che gli faccia sperimentare a pieno le competenze/abilità per vivere una vita da persone adulte.

Un'altra questione molto importante per stadio della vita è l'ambito lavorativo. Questo può rendere un giovane adulto più autonomo e consapevole della persona che vuole essere nel mondo e di quello che è in grado di poter fare. È doveroso citare la legge che ha reso possibile alle persone con sindrome di down di lavorare. In Italia è possibile lavora anche se portatori di disabilità grazie alla legge 68 del 12 marzo 1999. Con questa legge viene concessa la possibilità ai disabili considerati

gravi di accedere ad una rete di servizi a sostegno dei percorsi di inserimento lavorativo e l'accesso alle strutture produttive. è rilevante ricordare che la legge precedente (legge 482/68) prevedeva solamente il collocamento obbligatorio della persone, mentre con la nuova legge 68 si passa ad un collocamento mirato della persona.

CAPITOLO 2: VERSO L'AUTONOMIA DI PERSONE CON SINDROME DI DOWN

Un bambino con disabilità, nella crescita verso l'autonomia, incontra due tipologie di ostacoli: in primo luogo le complicazioni dovute al suo deficit, in secondo luogo tutti i comportamenti ambivalenti e di timore dell'ambiente in cui si trova che interferiscono con il potenziale che il bambino potrebbe sviluppare anche in situazioni non congeniali alla realizzazione della sua autonomia. È proprio l'autonomia ad essere indispensabile per questi ragazzi, questo per permettergli di agevolare l'inserimento lavorativo e sociale e, generalizzando per avere gli strumenti per affrontare l'età adulta. Un momento molto importante della crescita per questi ragazzi è rappresentato dall'adolescenza, in cui l'autonomia viene traslata dall'interno delle mura domestiche, all'esterno. Un percorso educativo in questa particolare età della vita dovrà avere due principali obiettivi, la conquista di abilità (saper fare) e la costruzione di un'identità personale (saper essere). Essendo che l'autonomia non è solamente la mera acquisizione di competenze, ma riconoscersi come grande e sentirsi tali, non basta "saper fare" e appunto assimilare queste competenze, ma è necessario iniziare a educare all'attivazione e la creazione di un'identità personale che permetta al ragazzo di "saper essere" una persona grande.

2.1 Linee guida e stile educativo in autonomia

Il progetto proposto nel volume *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, di Contardi A. (2004) presenta la necessità di lavorare e proporre attività in gruppi e sottogruppi. Il gruppo in questo caso svolge la funzione di esperienza educante, infatti permette ai ragazzi di confrontarsi con un insieme di pari, diversamente da quanto accade solitamente, dove sono a contatto per lo più con persone adulte. Autonomia difatti significa sia riuscire a destreggiarsi da soli, ma anche collaborare con altre persone, chiedere aiuto qual ora fosse necessario e rispettare anche gli altri come vorrebbero essere rispettati e ascoltati loro. Un altro punto di vitale importanza è mantenere i gruppi e sottogruppi nel tempo. Questo è così indispensabile perché così facendo i bambini/ragazzi riescono a capire e

interiorizzare i ruoli, capire i limiti e la potenzialità di ognuno. Le attività si basano su cinque aree citate nel testo *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, di Contardi A. (2004):

- Comunicazione: imparare a dire i propri dati, saper far domande (chiedere), usare i mezzi tecnologici (telefono ecc.)
- Orientamento: riuscire a leggere e seguire le indicazioni stradali, individuare punti di riferimento, riconoscere fermate di autobus, metropolitana, tram ecc.
- Comportamento stradale: attraversamento, semafori ecc.
- Uso del denaro: acquisizione del valore del denaro, riconoscimento, conteggio, corrispondenza prezzo-denaro, resto ecc.
- Uso dei servizi: riconoscere e usare negozi, supermercati, luoghi di divertimento, bar, cinema, bowling, destinazione tra negozi e servizi, uffici postali, mezzi pubblici ecc.

Le attività proposte verteranno su queste aree tematiche e verranno utilizzate in modo trasversale per costruire un ambiente educativo nella “realtà”.

L'impostazione di questo progetto pone dei punti fondamentali alla base del lavoro educativo.

Dobbiamo creare un rapporto basato sulla verità e sulla motivazione. La motivazione è un ottimo incentivo per attuare un'azione educativa. Infatti, se pensassimo solo che se un ragazzo dovesse contare i soldi per andare al cinema o per comprarsi una pizza sarebbe più incentivato a farlo rispetto al mero compito di contare il denaro per necessità di apprendere a farlo. Dunque è evidente che solo l'attività scardinata da quella che è la realtà non sarebbe efficace quanto l'attività riportata e rivolta alla realtà che il ragazzo si trova a vivere giorno per giorno. La motivazione di cui stiamo parlando però non deve essere fittizia, ma deve essere vera e sincera. Se il ragazzo sa che l'azione che sta per compiere è inutile o potrebbe essere realizzata da qualcun altro non la compiranno volenterosamente. Più la situazione sarà reale e coinvolgente, più i ragazzi si sentiranno spinti ad agire. La verità, oltretutto dovrà essere anche lo stile delle relazioni fra operatori e ragazzi. Se un ragazzo facesse una richiesta poco sensata come una proposta di matrimonio a un'operatrice, questa dovrà rispondere in modo tale che lui capisce la situazione,

cercando di dirgli che lei è la sua educatrice e che non essendo innamorata non potrà verificarsi l'oggetto delle sua richiesta.

Dobbiamo creare un coinvolgimento attivo dei ragazzi nelle scelte e nella gestione delle attività. Anche questo punto mira a far diventare e sentire i ragazzi più grandi e partecipi, in un certo qual modo artefici di quello che vanno ad “imparare”. Questo significa rendere il ragazzo partecipe, ma anche protagonista. Protagonista, non nel classico senso nel quale lo è stato per tutta la vita, ma un protagonismo attivo e responsabile.

Dobbiamo inoltre creare un riconoscimento esplicito del loro “essere grandi” come rinforzo per l'acquisizione di ulteriori autonomie. Riconoscere questo ruolo che hanno può essere esplicitato da parte dell'educatore con gesti, linguaggio e i contesti. Importante è ricordare che se un ragazzo è adolescente dovremo riuscire a fargli vivere le esperienze per l'età che ha e non proporre attività che potrebbero essere svolte da bambini di età inferiore. Se un ragazzo deve festeggiare il suo compleanno per esempio sarà più congeniale organizzare qualcosa durante la sera, con i proprio amici, piuttosto che organizzare una festa di compleanno durante la giornata come invece avremmo fatto per bambini di età inferiore. È anche importante portare sul piano verbale e del ragionamento il fatto di essere grandi, ossia cercare di parlare della realtà e non assecondare fantasie prive di senso. Questo viene sviluppato particolarmente quando si inizia a parlare con i ragazzi delle prospettive future e delle competenze necessarie per svolgere un lavoro desiderato. Dobbiamo anche realizzare percorsi e strategie personalizzate. Oltre al lavoro che viene svolto all'interno del gruppo e agli obiettivi del gruppo, sono sempre presenti obiettivi individualizzati che fanno capire da che punto parte il ragazzo e dove vogliamo arrivare con quella determinata attività. Vengono, inoltre individuate delle strategie per ogni ragazzo che gli permettano di diventare autonomo partendo in primis dalle sue risorse. Ogni abilità che viene assimilata è sempre intesa in relazione all'obiettivo finale e non in sé e per sé. Per aiutare i ragazzi nello svolgimento di diverse attività si utilizzano strumenti facilitanti che aiutino il raggiungimento degli obiettivi di autonomia.

2.2 Genitori e famiglia

Per creare un progetto educativo efficace ed efficiente oltre ad avere una buona progettualità, ad essere condiviso dai ragazzi che vi partecipano è necessario avere un ulteriore requisito, ossia l'appoggio dei genitori. Il progetto deve essere appoggiato anche dalla famiglia e, educatori e genitori devono seguire le stesse linee guida per permettere un avanzamento coerente e fluido dell'educazione del figlio. Il primo scoglio da affrontare per un genitore è considerare il proprio figlio un adulto, perché per consentire ai ragazzi di diventare adulti, i genitori li devono trattare come tali. Dunque è indispensabile passare da una relazione genitore-bambino come se il ragazzo fosse ancora nell'infanzia, ad un rapporto genitore-giovane adulto per consentirgli di costruire una personalità adulta. Gli obiettivi principali sono: il coinvolgimento della famiglia nella crescita del proprio figlio; cercare una maggior fiducia nei ragazzi e in loro stessi; scoprire nuove vie nelle quali si può sviluppare in cui i figli possano sperimentare l'autonomia nella vita di tutti i giorni. Molte volte i genitori che vogliono intraprendere con i propri figli un progetto di autonomia si sentono in colpa per non essere stati in grado di dare maggior autonomia ai figli con la loro educazione, oppure si colpevolizzano per non aver iniziato precedentemente un percorso mirato sull'autonomia della persona. In questi casi bisogna ricordare loro che non è mai troppo tardi intraprendere un percorso di questo tipo, certamente in base al periodo di inizio ci saranno risultati diversi e un approccio diversificato anche alla vita da parte dei ragazzi, ma in ogni caso sarà sempre una cosa buona che un genitore vuole fare per il bene del proprio figlio e questo va apprezzato e va anche fatto apprezzare agli stessi genitori. Per discutere con i genitori vengono utilizzati incontri strutturati (grande gruppo, piccolo gruppo, individuali). Spesso sono anche gli stessi genitori che parlando fra loro riescono a suggerirsi strategie utili per aiutare i figli ad acquisire una maggior autonomia, questo dato anche dal fatto che l'educatore può dare una macchina al ragazzo, ma la benzina la devono mettere i genitori. Questo significa che l'educazione e la linea guida viene data dall'educatore che ha esperienza nel campo e ha pensato quel determinato progetto per quel ragazzo, poi però sarà il genitore che viene con lui a dover attuare quello che è stato iniziato dall'azione educativa

dell'educatore. Con questo ci ricollegiamo al concetto precedente di coerenza che deve essere presente fra educatore e genitori.

2.3 Affettività e sessualità

Proponendo percorsi educativi a adolescenti e giovani adulti l'affettività e la sessualità non tardano ad essere degli argomenti di interesse per i ragazzi. La linea che segue il testo *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, di Contardi A. (2004) è di libertà. I ragazzi hanno il diritto di poter esprimere anche questa parte di loro, indipendentemente dalla disabilità. Questo tema è strettamente correlato a quello dell'autonomia, questo perché volendo vedere una crescita nei ragazzi e volendo loro crescere i temi dell'adulthood iniziano ad essere calzanti per loro. In ogni caso questo stile educativo volto alla libertà è posto in termini nei quali ci sia sempre un'adesione reciproca e che i gesti siano adeguati alla situazione nella quale ci si trova. Molte volte per condurre le attività si utilizza il volume *Amore, amicizia, sesso: parliamone adesso* di Berarducci e Contardi (2013). In questo volume sono riportate figure esplicative dai significati di varie parole utilizzate nella sessualità fino ad arrivare alla pratica vera e propria. Tutto il discorso dell'affettività e della sessualità come riportato nell'articolo *Disabilità intellettive e Sessualità* di Lolli, F., Pepegna, S., Sacconi, F., (2010) è strettamente correlato all'autopercezione e a come pensiamo che ci vedano le altre persone. Nell'articolo *Disabilità intellettive e Sessualità* di Lombardo, L., & Rossi dalla rivista di sessuologia clinica (2019), si riportano dati molto interessanti riguardanti ricerche qualitative. Una di queste, svolta nel regno unito, indaga l'esperienza di relazioni intime vissuta da nove persone con disabilità intellettiva. Questo ha permesso di individuare quattro argomenti diversi: il desiderio di relazioni affettive, l'espressione della sessualità, avere delle relazioni affettive e chi esercita il controllo. Questi temi hanno dimostrato come per i partecipanti fosse importante soddisfare determinati bisogni all'interno di una relazione intima e allo stesso tempo ha messo in evidenza le difficoltà e le sfide che si sono trovati ad affrontare nelle stesse relazioni (Rushbrooke, Murray, Townsend, 2014). La ricerca appena esposta insieme ad altre ha permesso di affermare che c'è la necessità di

affrontare delle politiche di intervento che permettano alle figure professionali di aiutare le persone con disabilità ad avere un'affettività e una sessualità consona e soddisfacente.

2.4 Attività

In questo sotto capitolo riporterò alcune delle attività utilizzate come strategie educative per raggiungere vari obiettivi riguardanti l'autonomia dei ragazzi. Ognuna di queste attività farà parte di una o più delle cinque aree citate nel testo *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, di Contardi A. (2004), riportate anche nel paragrafo 1.1. In particolare queste attività che riporterò sono state utilizzate anche durante il mio tirocinio presso la cooperativa Vite Vere Down Dadi di Padova. Il libro riporta strategie ideate dall'associazione principe per la sindrome di Down in Italia, ossia AIPD. Quest'organizzazione propone dal 1989 percorsi di autonomia per ragazzi con sindrome di Down ai quali si sono ispirati moltissime altre associazioni e cooperative e che tutt'oggi vengono utilizzati in tutta Italia.

2.4.1 Attività: la giornata tipo

In questa tipologia di attività gli obiettivi sono il riconoscimento del valore delle cose, la lettura dei prezzi e l'orientamento temporale della giornata. Le aree di riferimento alle quali fa capo quest'attività sono l'uso dei servizi e l'uso del denaro. L'educatore chiede dunque al ragazzo di raccontare la propria giornata. In base al livello di ogni ragazzo le domande potrebbero essere poste dall'operatore in modo differente, oppure se il ragazzo dimostra autonomia espressiva potrebbe anche essere lasciato in autonomia nella narrazione della giornata. Le domande che potrebbero essere poste sono relative a tutto l'arco temporale del dì per permettere al ragazzo di trovare anche una *timeline* che gli permetta di ricordare la sequenza di cose che ha svolto cronologicamente. Queste si basano principalmente sulle mansioni svolte, come se è andato a scuola o a lavoro, cosa ha mangiato, con chi

era e dov'era in quel momento, cos'ha fatto dopo pranzo ecc. Potrebbe essere che ci sia un racconto fittizio o inventato, in cui il giovane annette dei particolari o addirittura interi racconti inventati. Per questo bisogna porre attenzione e l'educatore deve cercare, tramite la conoscenza che ha del ragazzo, una metodologia che gli permetta di capire se sta dicendo il vero oppure no. Durante il racconto l'operatore chiederà di stendere una lista di oggetti/cose necessari per affrontare una giornata. Dopo aver fatto ciò si uscirà con il ragazzo e si andrà nei rispettivi negozi, ci sarà l'acquisto delle cose scritte nella lista e a seguire il rientro in sede.

2.4.2 Attività: il denaro

Gli obiettivi per questa attività sono la comprensione del significato dei soldi, il riconoscimento dei vari tagli di denaro, la distinzione fra tagli il “più grande” e il “più piccolo”, il conteggio, la lettura del prezzo, riuscire a dare la cifra richiesta per pagare qualcosa, individuare la situazione nella quale mi devono il resto e saper verificare se il resto è corretto. Quest'attività presenta sei fasi:

- Riconoscimento: per fare ciò il ragazzo inizia con la distinzione fra carta e monete. Successivamente raggruppa le banconote uguali creando dei piccoli mucchietti (nel caso in cui il ragazzo non riesca visivamente a trovare somiglianze e differenze possiamo suggerire la lettura del numero scritto sulla banconota). Lo stesso, vale poi per le monete. Importante è sottolineare che le monete bicolore siano euro, mentre tutte le altre centesimi.
- Distinzione fra “più grande” e “più piccolo”: si parte anche qui dalle banconote ponendo delle domande pratiche come con quale della banconote è acquistabile più merce. La stessa procedura si utilizza per le monete.
- Conteggio: per semplificare questo compito arduo è bene iniziare il conteggio con banconote del medesimo valore. A seguire potremo aggiungere anche tagli diversi contando da quelli maggiori. Per svolgere il conteggio è bene utilizzare le dita, dunque è bene incentivarlo. Ancora una

volta per le monete il procedimento è il medesimo; sconsigliato è far contare le monete di colore rosso per evitare ulteriori difficoltà.

- Lettura dei prezzi: si scrivono dei prezzi su un foglio da far leggere ai ragazzi, prima numeri interi e poi con la virgola. Per semplificare questo processo è possibile porre le due cifre numeriche all'interno di due cerchi, mentre la virgola che li divide all'interno di un rettangolo, questo per incentivare visivamente ciò che è un numero e ciò che non lo è.
- Dare il corrispettivo in denaro: dopo aver letto il prezzo il ragazzo sarà esortato a dare una somma di denaro. In questo momento può avvenire una drammatizzazione per rendere la situazione più reale e tangibile. Anche ora è opportuno iniziare con cifre tonde e proseguire solo in un secondo momento all'inserimento della virgola.
- Il resto: in primo luogo dobbiamo chiedere al ragazzo se è consapevole del significato di resto, se non lo è, è necessario spiegarlo. Per capirlo maggiormente si può comunicare di dare la banconota più grande e a quel punto dovremmo avere un resto in dietro. Per capire come calcolare il resto possiamo riportare un piccolo schema raffigurante il prezzo che dovevamo pagare in sottrazione al denaro dato, il risultato sarà il corrispettivo che devono tornare al ragazzo.

2.4.3 Attività: il portafoglio

La creazione di un portafoglio che sia studiato per essere compreso maggiormente da persone con sindrome di Down porta ad una semplificazione notevole di diverse attività che devono svolgere. Gli obiettivi di questo strumento sono rendere più facile il pagamento nei negozi rinforzando la distinzione fra i vari tagli e dunque il loro riconoscimento. L'associazione AIPD ha brevettato questo portafoglio che appunto permette un più facile svolgimento dell'attività di pagare. Il portafoglio ha la seguente struttura: è un rettangolo di stoffa che una volta aperto presenta cinque tasche di plastica trasparente. Queste tasche vengono schiuse da una zip. Si richiude con una striscia di velcro. Nelle cinque tasche saranno posti i soldi/documenti nel

seguinte ordine: nella prima tasca saranno posti 1-2 euro in monete, nella seconda tasca le banconote da 5 euro, nella terza tasca i documenti, nella quarta tasca i centesimi gialli da 10-20-50 e nell'ultima i centesimi rossi 1-2-5.

2.4.4 Attività: la successione del tempo

Nella successione del tempo gli obiettivi sono la lettura dell'orologio e comprendere quelle che sono le sequenze temporali. L'area che coinvolge è quella della comunicazione. Quest'attività può essere utilizzata come propedeutica a quella descritta precedentemente, ossia la giornata tipo. Per tutti i ragazzi che hanno maggiori difficoltà a riconoscere le varie fasi della giornata e associarle ad un orario viene proposta questa attività. La cosa fondamentale per una buona comprensione e l'apprendimento è che il ragazzo si senta partecipe e protagonista nell'attività, dunque viene richiesto ad un familiare di scattare delle foto al ragazzo nei vari momenti della giornata (colazione, preparazione per andare a scuola, scuola, pranzo, attività pomeridiane, cena, preparazione alla notte). In questo modo il ragazzo sarà anche più motivato perché ha vissuto in prima persona questi momenti. Di seguito verrà attuata la seconda parte, ossia l'educatore chiederà al ragazzo di ricostruire la sua giornata mediante le foto. Successivamente verranno messi tutti i fotogrammi in una linea temporale nella quale il ragazzo dovrà associare un orario ad ogni momento della giornata. questo lo aiuterà sia a capire i momenti della giornata in correlazione alle ore, ma allo stesso tempo si eserciterà nella lettura dell'ora che verrà posta sia in numero, sia con orologio analogico con le lancette.

2.4.5 Attività: presentiamo noi stessi

Gli obiettivi per la presentazione dei ragazzi sono la percezione di sé e della propria condizione, stimolazione della capacità dei ragazzi di autodescrivere e di comunicare con gli altri componenti del gruppo. L'area coinvolta è quella della comunicazione. Per la realizzazione dell'attività è necessario procurarsi del materiale per poter disegnare sé stessi. dunque ognuno disegna la propria sagoma

scrivendo il proprio nome dove c'è il proprio disegno. Successivamente i ragazzi potranno anche decorare la propria immagine rispettando le caratteristiche che li contraddistinguono (occhi, capelli, accessori ecc.). Per cercare di rendere il disegno più veritiero è possibile dare in dotazione uno specchio, specialmente per i ragazzi maggiormente in difficoltà a riconoscersi e disegnarsi. Una volta svolto questo processo si inizierà a fare le domande, che saranno principalmente tre: “Come sono fatto?”, “Che cosa so fare?”, “Che cosa mi piacerebbe fare?”. Le risposte verranno trascritte dal ragazzo o dall'operatore accanto alla sagoma del ragazzo in questione. Qualora ci fossero difficoltà espressive da parte di qualche ragazzo l'intervento dell'educatore deve esserci, ma non in modo assistenziale. L'operatore, infatti potrebbe chiedere a qualche altra persona all'interno del gruppo di descrivere l'amico e poi nel caso il ragazzo descritto può assentire o no a quello che viene detto. Questa strategia permette di far sentire il ragazzo protagonista e chiamato in causa nello svolgimento dell'attività pur avendo dei limiti cominciativi per lo svolgimento della stessa. Terminata questa parte, tutti i fogli verranno appeso e inizieranno i commenti. Potrebbe essere che alcuni ragazzi facciano riferimento alla sindrome di Down, in questo caso l'operatore può agganciare numerose domande e considerazioni che portino i ragazzi a soffermarsi e riflettere sulla loro condizione. Molte volte è doloroso e deprimente scoprire di essere diversi dagli altri e avere la sindrome di Down, ma una volta che il ragazzo capisce che la sua condizione è diversa può iniziare a sviluppare altre capacità che, dopo la comprensione di essere una persona con disabilità, si possono sviluppare con più forza e intensità. L'educatore per aiutare i ragazzi dovrà cercare di toccare i temi positivi della descrizione di ognuno per permettere loro anche lo sviluppo di una buona immagine di sé stessi che porterà a sua volta allo sviluppo di desideri. È inoltre importante sapere se il genitore ha già affrontato l'argomento della disabilità con il figlio, per essere consapevoli in che termini si può impostare l'attività e quanto il ragazzo sia consapevole della sua disabilità.

2.4.6 Attività: il ricettario

Il ricettario ha l'obiettivo principale di rendere il ragazzo autonomo in cucina. Quest'attività è compresa nell'area comunicativa. Anche se potrebbe sembrare una mansione scontata o quasi semplice la cucina si può rivelare molto provante per persone con sindrome di Down. Per permettere loro una maggiore autonomia nella vita è necessario sviluppare questa competenza, che gli permetta di mangiare e dunque sopravvivere. La preparazione della cena o di qualunque altro pasto implica lo svolgimento di moltissime mansioni, fra cui fare la spesa, sapere come cucinare una determinata pietanza e sapere quali strumenti utilizzare per cucinarla. La creazione del ricettario ha proprio lo scopo di permettere ai ragazzi di preparare delle pietanze, sia per ragazzi che sanno leggere, che per quelli che non sanno leggere, che possono chiedere il supporto di un operatore o di un compagno presente nel gruppo. Il linguaggio deve essere molto semplificato e i passaggi chiari e concisi questo perché per persone con disabilità intellettiva è indispensabile l'utilizzo di tali prerogative. Inoltre, per ogni passaggio della ricetta in aggiunta agli ingredienti e alle quantità vanno riportati anche tutti gli utensili che il ragazzo necessita per portare a termine la ricetta di quella determinata pietanza. Ogni ricetta dovrà avere anche rappresentazioni visiva con immagini veritiere delle pietanze da realizzare e foto degli stessi utensili che il ragazzo troverà in struttura.

2.4.7 Attività: conosciamoci meglio

Questa attività in riferimento all'area della comunicazione ha come obiettivo la conoscenza di sé stessi, esprimere ciò che desideriamo e le emozioni che proviamo, favorire la comunicazione e la socializzazione fra i ragazzi del gruppo. L'attività in questione viene proposta in modalità di gioco. Si inizia con un mazzo di 40 carte con 8 colori e 5 semi (intervista, desideri, emozioni, quiz, jolly). Si distribuiscono le carte fra i ragazzi, vincerà chi terminerà prima le carte. Ogni volta che il giocatore deve giocare deve mettere una carta con lo stesso seme o colore dell'ultima messa dall'altro giocatore. Nel caso in cui non possieda nessuna di queste, passa e salta il turno. L'importanza di questo gioco è data sia da quello che c'è scritto sulle carte

sia dall'accettazione della vincita/perdita, che molte volte può essere complicata e non accettata facilmente. Le richieste poste nelle carte possono essere varie:

- Carta intervista: il ragazzo deve scegliere un altro giocatore e rivolgergli una domanda. Queste possono essere varie e comprendenti molteplici aree della vita, come “Sei fidanzato/a?”, “Che scuola fai?”, ecc.
- Carta desideri: il giocatore deve dire un desiderio che lo riguarda e raccontare come potrebbe realizzarlo nella realtà.
- Carta emozioni: presenta varie emozioni e chiede al ragazzo che ne è in possesso di dire come si sente quando prova quella determinata emozione. Un esempio potrebbe essere “Mi sento triste quando...”, “Mi sento felice quando...”.
- Carte jolly: in questo caso il giocatore dovrà pescare un'ulteriore carta in cui ci sarà una prova di tipo fisico da fare (ad esempio lanciare una palla per colpire dei birilli ecc.).

2.4.8 Attività: chi sono e cosa fanno uomini e donne

Riflettere sulla propria identità di genere è l'obiettivo di questa attività che potrebbe ancora una volta sembrare scontata, ma per persone con sindrome di Down non lo è. È compresa nell'area della comunicazione. Consigliato è svolgerla durante una giornata dove abbiamo molto tempo, perché la realizzazione è lunga. Il materiale necessario comprende riviste che siano interessanti sia per le ragazze che per i ragazzi e strumenti di cartoleria (forbici, colla, carta). Il primo compito per i ragazzi è sfogliare le riviste cercando delle immagini da cui vengono colpiti (le immagini devono essere dello stesso sesso del ragazzo/a che li sceglie). Da questa osservazione si inizierà a descrivere quello che stanno vedendo cercando di capire la mansione di quella determinata persona, cosa fa nella vita, descriverla anche nel vestiario e nei tratti somatici. Successivamente a questo i ragazzi discuteranno su come si percepiscono e come percepiscono le persone più simili a loro. Mentre si svolgerà la discussione sarà molto importante segnalare le somiglianze fra uomini e donne visti nella rivista e tra i ragazzi e le persone del medesimo genere. Così

facendo si inizia sul piano della somiglianza, per poi passare a quella della differenza dove il gruppo di ragazze e di ragazzi dovranno invece trovare ciò che li rende diversi fra loro.

2.4.9 Attività: per la strada

Le regole stradali e tutte le convenzioni che è necessario seguire per muoversi per le strade sono molto importanti. Per questo è stata sviluppata questa attività che ha lo scopo di far riconoscere i colori del semaforo ai ragazzi, le strisce pedonali, l'attraversamento pedonale e l'orientamento (lettura dei segnali con i nomi delle vie, riconoscimento di market, punti di riferimento vari all'interno della città). L'attività si svolgerà in strada dove l'educatore accompagnando il ragazzo lo seguirà durante tutto il percorso. In base alla conoscenza e alla preparazione del ragazzo l'operatore sceglierà come attuare la sua strategia educativa. Qualora il ragazzo al bordo della strada si trovasse in difficoltà nel riconoscimento del semaforo, l'operatore verrà in aiuto. Importante è verificare che il ragazzo ogni qualvolta faccia un'azione sia consapevole di quello che si accinge a fare o ha fatto e che abbia veramente avuto un'acquisizione di quell'azione/comportamento da seguire. Un'altra cosa essenziale è fare in modo di creare una sequenza di mosse prestabilite da dire al ragazzo. Questo in primis per permettergli di proseguire con più sicurezza perché deve seguire sempre lo stesso susseguirsi di azioni, in secondo luogo permette di non creare confusione e farlo focalizzare solo su quelle che sono le azioni indispensabili da compiere per seguire le regole stradali e per orientarsi in modo ottimale.

2.4.10 Attività: correlazione negozi-prodotti e gioco delle situazioni

Per questa attività l'obiettivo principale è individuare i negozi che tengono gli oggetti/cose che necessita il ragazzo. La domanda con cui il ragazzo si interfaccia è "Dove devo andare?". Per preparare questa attività dobbiamo preparare diverse situazioni in cui necessitiamo qualcosa, come se dovessimo fare benzina o se

dovessimo andare a comprare qualcosa da mangiare. Tutte queste situazioni vengono riportate su dei fogli che vengono coperti. I ragazzi dovranno scegliere un foglio a turno, cercando di individuare dove deve recarsi per soddisfare quella determinata necessità. Nel caso si verificassero delle difficoltà l'educatore potrebbe dire al ragazzo di chiedere dei suggerimenti agli altri ragazzi o lo stesso operatore potrebbe elencare altre cose che si possono incontrare nel negozio designato, per incentivare ulteriormente il ragazzo al ragionamento. Collegata a questo processo troviamo l'attività gioco delle situazioni. In questo caso c'è una drammatizzazione della situazione per permettere ai ragazzi di capire qual è il comportamento da attuare all'interno del negozio. In questo caso uno dei ragazzi interpreterà il negoziante, mentre l'altro interpreterà sé stesso. Dunque ci sarà una messa in scena dove i due reciteranno e attueranno i comportamenti che pensano corretti, nel caso di insicurezza o comportamenti inappropriati l'educatore può intervenire suggerendo il comportamento più appropriato oppure chiedendo al resto del gruppo se ci siano suggerimenti per comportarsi in modo più consono rispetto al luogo in cui ci si trova. Importante è sempre scambiare i ruoli per dare modo a tutti di testare cosa fare nelle diverse situazioni e anche in caso di difficoltà questo può permettere di sentirsi più a proprio agio "recitando" in un altro ruolo.

2.4.11 Attività: il weekend

Quest'attività è molto importante perché permetterà di osservare e verificare se le abilità acquisite precedentemente siano state comprese a piene, se l'autonomia personale e domestica sia buona. Inoltre questo permette di creare un luogo di socializzazione e condivisione per i ragazzi. Permette il coinvolgimento dei ragazzi nello sviluppo del progetto dando la possibilità di gestire situazioni di vita quotidiana con un ruolo principale. Quest'attività si svolge in una gita fuori porta con gruppi ridotti di ragazzi (8-10). Il tempo necessario per lo svolgimento è dal sabato mattina alla domenica pomeriggio. Abbiamo due fasi principali per l'organizzazione: preparazione e organizzazione, realizzazione. Per quanto riguarda la prima fase sarà dedicato un incontro antecedente all'uscita al quale parteciperanno i ragazzi dove verrà proposta una delucidazione rispetto allo

svolgimento dell'uscita. Durante questa riunione i ragazzi verranno resi partecipi dell'organizzazione e resi responsabili per la sua realizzazione. A questo punto vengono individuate tutte le attività necessarie per rendere possibile la realizzazione della gita:

- Scelta del menù.
- Elenco di cose che serviranno durante la gita.
- Trovare informazioni relative ai mezzi di trasporto per raggiungere la destinazione del fine settimana fuori città.

È consigliato dividere il gruppo di ragazzi in tre sotto gruppi per permettere una migliore gestione del lavoro da svolgere. Il primo sotto gruppo si occuperà della preparazione la cena del sabato con la scelta del menù e delle relative ricette; inoltre si preoccuperanno anche di cerca informazioni relative al viaggio, ossia orari dei mezzi per andata e ritorno. Il secondo sotto gruppo preparerà la colazione per la domenica mattina; compilerà, inoltre la lista di cose necessarie da portare in viaggio per il weekend. L'ultimo sotto gruppo si occuperà della preparazione del pranzo della domenica; prende visione degli altri due menù, fa delle copie e li consegna agli altri ragazzi; infine compila la lista della spesa. È importante ricordare che durante tutte le attività che si svolgeranno nel weekend ci saranno dei turni per permettere a tutti di svolgere una mansione e di aiutare gli altri a svolgere la propria. Per questo, per esempio quando dovranno cucinare, un gruppo cucinerà, l'altro si occuperà della preparazione del tavolo, mentre l'ultimo della sistemazione una volta finito il pasto. Per quando riguarda la seconda fase, ossia la realizzazione ci si incontra con i ragazzi al punto di ritrovo designato all'ora scelta. Una volta dopo l'arrivo all'alloggio un gruppo di ragazzi si occuperanno della compera degli alimenti necessari per il weekend, mentre gli altri sosteranno nella struttura per sistemarla. Successivamente si procede con la preparazione della cena, dove l'educatore lo seguirà in tutte le fasi e dove permetterà al ragazzo di utilizzare il ricettario perché il compito risulti più facilmente realizzabile. Finita la cena e dopo aver sistemato le stoviglie sporche, i ragazzi potranno concludere la serata come meglio desiderano (musica, ballo, giochi da tavolo ecc.). ognuno preparerà il letto autonomamente e andrà a letto. La mattina seguente (domenica) ci sarà un momento

nel quale i ragazzi si dedicheranno all'igiene e alla sistemazione dei propri effetti personali. Per quanto spiegato nella parte riguardante affettività e sesso, per l'igiene personale i ragazzi saranno divisi in base al proprio sesso, così allo stesso modo della scelta della distribuzione delle camere per la notte. A seguire si svolgerà la colazione. Per quanto riguarda la mattinata si possono svolgere diverse attività a seconda delle propensioni dei ragazzi e alle idee degli operatori. Seguirà la preparazione del pranzo. Con la fine del pasto verrà svolta un'attività per concludere il fine settimana dove i ragazzi condividono e verificano ciò che hanno vissuto in quei due giorni. La discussione sarà condotta tramite domande guida specifiche, a cui i ragazzi risponderanno individualmente con opinioni sulle attività educative e ricreative svolte. Al termine di quest'attività il gruppo sistemerà l'alloggio e si rimetterà in viaggio verso casa e l'esperienza del weekend terminerà.

2.4.12 Attività: casa più, la casa del weekend

Questo è uno delle ultime attività che il ragazzo è portato a svolgere, perché in questo caso l'autonomia è molto avanzata e i ragazzi sono portati a sperimentare una situazione nella quale devono gestire una casa, il distacco dalla propria famiglia, la gestione del tempo e molte altre prove. Questa attività si sviluppa durante il fine settimana ed è una casa dove i ragazzi con sindrome di Down hanno la possibilità di sperimentare la vita fuori casa, come i coetanei, vivere un'esperienza diversa di socializzazione fuori dal nucleo familiare. Nel periodo di tempo che va dal sabato mattina alla domenica sera i ragazzi con qualche educatore potranno gestire in autonomia la propria *routine* in cui ci sia il coinvolgimento di tutte le persone facenti parte del progetto alla scelta delle attività. Il venerdì ci sarà un incontro preliminare per decidere cosa portare durante il fine settimana. Durante questi due giorni i ragazzi faranno tutto ciò che sono soliti fare a casa propria: preparare le stanze, fare i letti, cucinare, pulire, organizzare il tempo libero ecc. Il tempo libero è usufruibile per il divertimento e lo svago. Così facendo abbiamo momenti in cui i ragazzi sono stimolati all'apprendimento e alla partecipazione attiva durante le attività più ordinarie e necessarie e, allo stesso modo momenti di svago e spensieratezza da poter vivere con gli amici che stanno partecipando al

progetto con loro. così facendo avranno un'anteprima di quella che un giorno potrebbe essere la loro vita vissuta in autonomia.

2.5 Risultati e miglioramenti riportati dopo le attività

Tutte le attività riportate nel sotto capitolo precedente e altre sono state oggetto di una progettualità che dura da più di trent'anni nell'associazione AIPD di Roma, che dal 1989 si occupa di progetti di autonomia per ragazzi con sindrome di Down. Dopo il percorso svolto i ragazzi oltre ad avere acquisito le competenze e le capacità sviluppate durante le attività sono riusciti a sviluppare una notevole fiducia in sé stessi e nelle loro capacità che li ha portati a progredire nella vita quotidiana ed affrontare le sfide in modo propositivo e efficace. Inoltre, quest'esperienza ha portato loro la consapevolezza di essere adulti e di poter essere adulti, con tutte le responsabilità che questo comporta. Anche le aspettative di educatori e genitori si sono evolute capendo le notevoli potenzialità che si sarebbero potute sviluppare nei ragazzi. Questo ha comportato un innalzamento del livello delle richieste.

Successivamente riporterò delle tabelle dimostrative dei livelli raggiunti dai ragazzi durante le attività del corso proposto dall'associazione AIPD.

Le figure n. 1-2-3-4 riportano alcuni dati dal corso AIPD (Roma, 2012-2015). Le tabelle sono state ricavate dal manuale *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, di Contardi A. (2004)

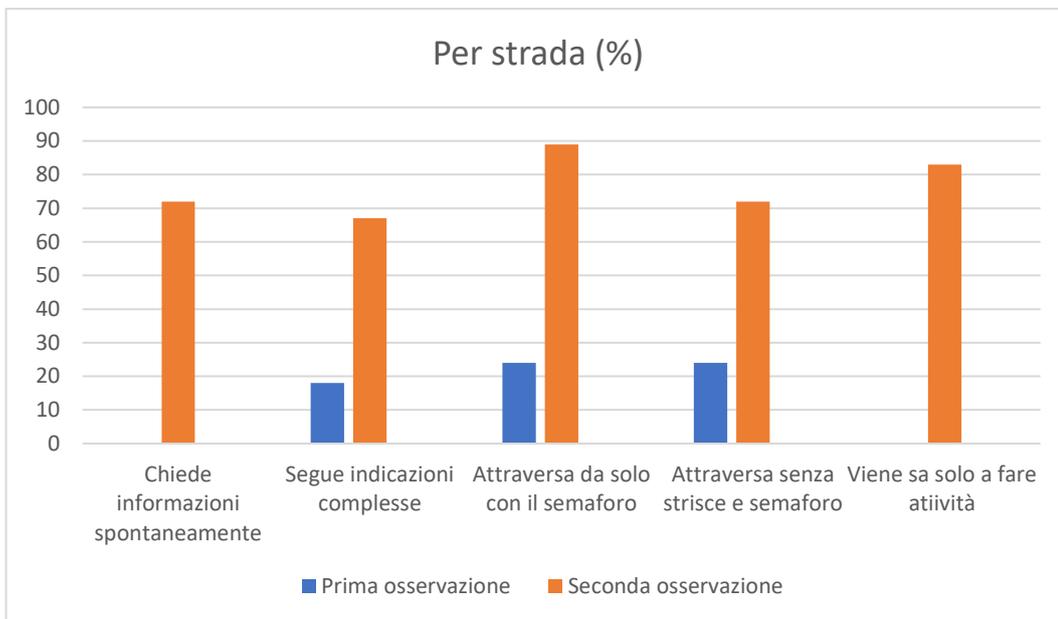


Figura 1

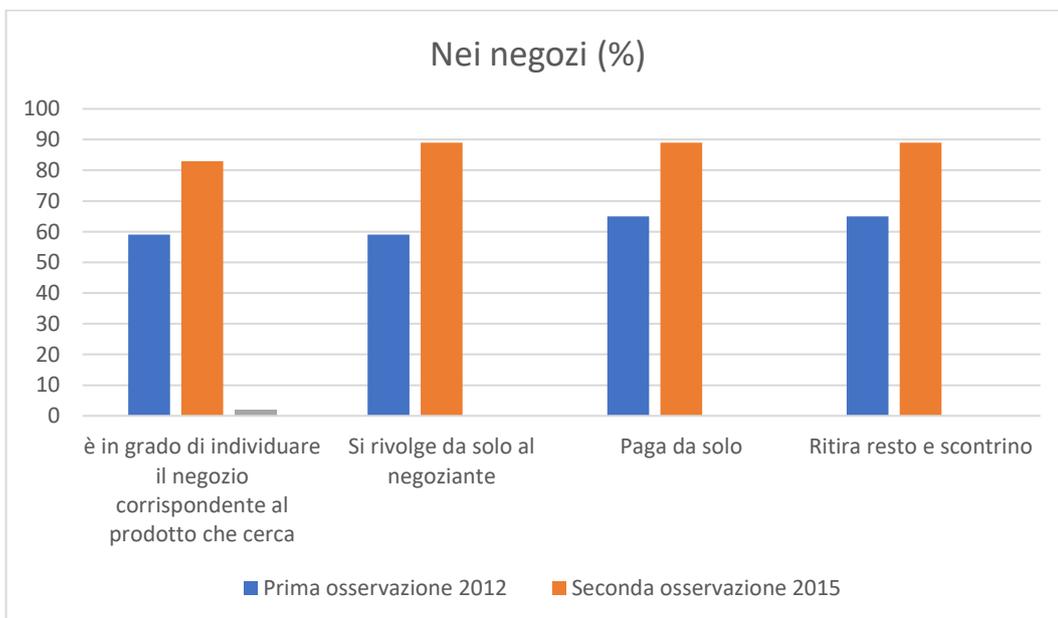


Figura 2

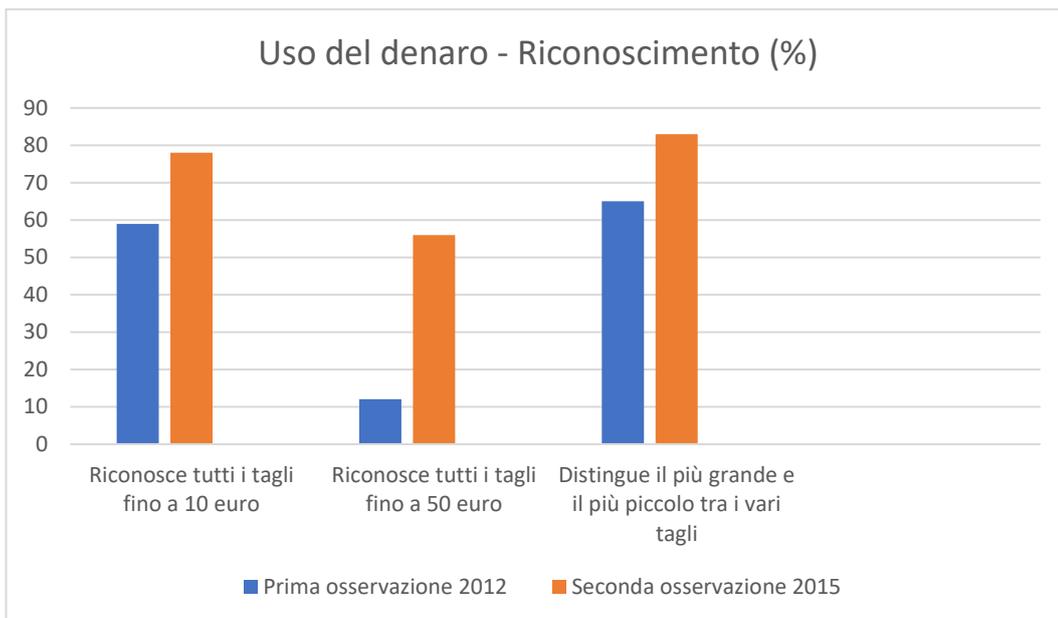


Figura 3

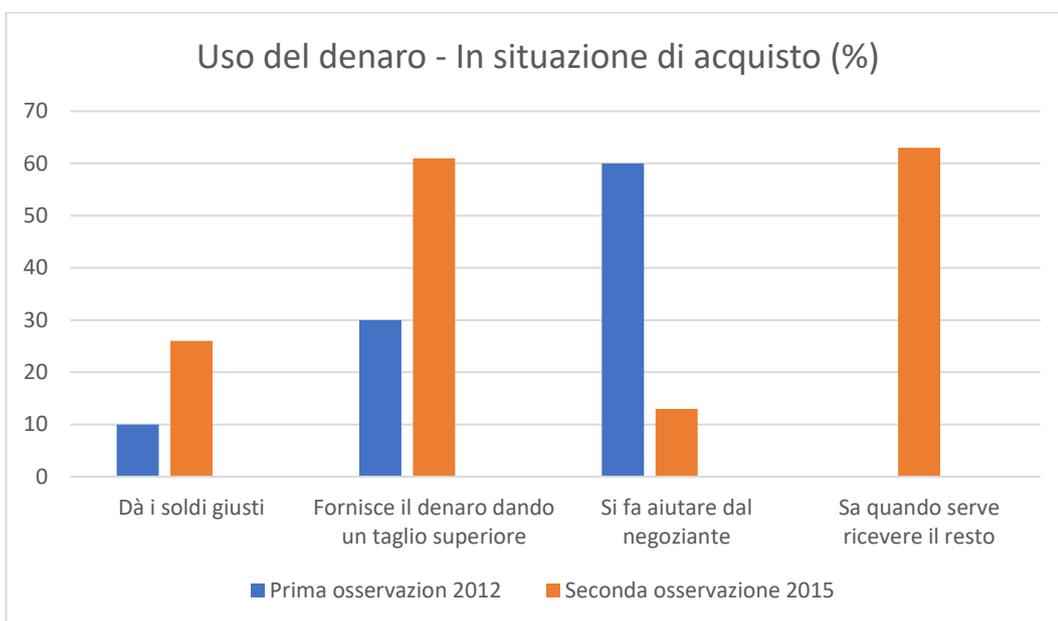


Figura 4

Quanto è appena stato illustrato nelle figure precedenti restituisce un'immagine delle competenze acquisite dai ragazzi durante il progetto sviluppato all'interno dell'associazione.

Questo percorso, visti i dati, ha permesso a centinaia di ragazzi di crescere e di sviluppare innumerevoli capacità che gli ha permesso di raggiungere una maggior autonomia.

BIBLIOGRAFIA

- Brown, R., (1996). Partnership and marriage in Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice
- Buzzelli, A., & Contardi, A., (2004). L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down.
- Contardi, A. (2016). *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva.*
- Cunningham, C. (1984). *La Sindrome Down. Un aiuto per gli educatori e i genitori.* Milano: Ferro
- D'Haem, J., (2008). Special at school but lonely at home: an alternative friendship group for adolescents with Down syndrome.
- Di Giacomo, D., & Passafiume, D. (2004). *Ritardo mentale, sindrome di Down e autonomia cognitivo-comportamentale: proposta di un protocollo d'intervento educativo.* Franco Angeli.
- Frawley, P. & McCarthy, M., (2022). Supporting people with intellectual disabilities with sexuality and relationships.
- Lepri, C. (2023). *Diventare grandi: La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva.* Edizioni Centro Studi Erickson.
- Lolli, F., Pepegna, S., Sacconi, F., (2010). *Disabilità intellettive e Sessualità.* Psicoterapie.
- Lombardo, L., & Rossi, R. (2019). *Disabilità intellettive E Sessualità.* Rivista di sessuologia clinica, (63-80).
- Vianello, R. (2006). *La Sindrome di down: Sviluppo Psicologico e Integrazione Dalla nascita all'età senile.* Junior.
- Vicari S. (2007). *La sindrome di Down.* Il Mulino.

SITOGRAFIA

Down, John Langdon Haydon in 'Dizionario di medicina in (2010) 'Dizionario di Medicina'. Available at: [https://www.treccani.it/enciclopedia/john-langdon-haydon-down_\(Dizionario-di-Medicina\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/john-langdon-haydon-down_(Dizionario-di-Medicina)/) (ultima consultazione: 25 maggio 2023).

Bosetti & Gatti - Legge n. 68 del 1999 (lavoro disabili).

[https://www.bosettiegatti.eu/info/norme/statali/1999_0068.htm#:~:text=Bosetti%20%26%20Gatti%20%2D%20Legge%20n.,68%20del%201999%20\(lavoro%20disabili\)&text=Collocamento%20dei%20disabili\)-,1.,sostegno%20e%20di%20collocamento%20mirato.](https://www.bosettiegatti.eu/info/norme/statali/1999_0068.htm#:~:text=Bosetti%20%26%20Gatti%20%2D%20Legge%20n.,68%20del%201999%20(lavoro%20disabili)&text=Collocamento%20dei%20disabili)-,1.,sostegno%20e%20di%20collocamento%20mirato.) (Ultima consultazione: 03 giugno 2023).