

Autonomi assieme, ciascuno a proprio modo

I percorsi di autonomia per adolescenti e giovani adulti con sindrome di Down, visti con gli occhi dei genitori

Simone Visentin

Ricercatore presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata dell'Università di Padova¹

Elisa Strobbe

Laureata in Scienze della Formazione Primaria all'Università di Padova, educatrice nei progetti di autonomia dell'Associazione Contro l'Esclusione di Schio (VI)²

buone
prassi

Sommario

L'articolo affronta il tema dell'autonomia, inteso come sfida educativa che contraddistingue le biografie di ragazzi e giovani adulti con sindrome di Down. Lo fa, sul piano della letteratura scientifica, assumendo una prospettiva cara alla Pedagogia Speciale: il Progetto di Vita. A livello empirico, dando voce alle testimonianze di un gruppo di genitori i cui figli partecipano a percorsi di autonomia sociale. Passo dopo passo si svelano le opportunità e i rischi che contraddistinguono il cammino di vita indipendente, in particolare il senso di autoefficacia che i ragazzi maturano vivendo occasioni in cui mettersi in gioco scegliendo. A fare da sfondo, la consapevolezza che le traiettorie verso l'emancipazione sono autentiche quando riservano degli inciampi, e sostenibili quando sono condivise dal ragazzo con disabilità e dagli adulti significativi che lo attorniano.

Introduzione

Quando leggiamo la parola «autonomia» cosa ci viene in mente? Il pensiero si fissa sull'idea di un «saper fare delle scelte», rincorre la «capacità di dire no e dire sì», abbraccia il desiderio di «saper vivere nelle parole e ancora di più nei silenzi», coltivando nell'intimità il proprio volere, in compagnia di una solitudine che non spaventa perché è

scelta libera di staccarsi dagli altri per stare con se stessi, scoprendosi progettisti della propria esistenza.

Se l'autonomia ha questo valore, si fa contemporaneamente utopia a cui tendere e sfida quotidiana da vivere. Una sfida ricca di complessità, di gioie e di fatiche, soprattutto se a muovere i passi in questo cammino di conquista è un ragazzo con disabilità intellettiva, e con lui i suoi genitori.

¹ Ha curato la stesura dei seguenti paragrafi: *Introduzione; Un percorso fatto di tante autonomie; L'autonomia per il «Dopo di Noi»; Com'è difficile essere genitori in gamba; Riflessioni, in autonomia.*

² Ha curato la stesura dei rimanenti paragrafi.

Per quanto una cultura emancipativa si stia diffondendo sempre più tra i professionisti e le famiglie con figli disabili, fatica ancora a consolidarsi quello sguardo che riconosca alle persone con disabilità intellettiva il «permesso di crescere» e di essere pensati adulti.³

Così, accanto ai nostri auspici, va constatato che le persone con una menomazione cognitiva sono trattate ancora troppo spesso alla stregua di bambini. Per questo non va «abbassata la guardia» sul versante delle progettualità sull'autonomia, all'interno delle quali il pensiero pedagogico sostiene l'importanza di promuovere opportunità di costruzione della propria identità personale, pensando e attivando spazi e situazioni nei quali mettersi in gioco, facendo i conti con le proprie risorse e con le proprie debolezze. Attraverso lo sviluppo di competenze spendibili quotidianamente, l'acquisizione di una possibile autonomia permette di costruire un sé autentico che integra la dimensione del «saper fare» con quella del «saper essere». Una prospettiva educativa, questa, che accompagna lo sviluppo identitario verso l'adulthood e, inevitabilmente intrecciata ad esso, la capacità di compiere delle scelte, perché «dove non v'è decisione autonoma non v'è più sforzo per distinguere, scegliere, non v'è più desiderio, vi è solo atteggiamento passivo e assenza di autocontrollo sulla propria vita».⁴

Riconoscere una prospettiva futura alle persone con disabilità intellettiva significa credere con convinzione che è possibile delineare, *con* e *per* loro, un progetto di vita autentico e capace di dare dignità alla loro esistenza. In merito, si parla oggi di citta-

dinanza attiva delle persone disabili, portatrici di diritti e di doveri, e di una dignità da preservare e da far valere. Si lavora per accompagnarle nella costruzione di uno e più ruoli sociali (figlio/a, alunno/a, lavoratore/ricce, amico/a, ecc.), favorendone la partecipazione e l'inclusione nei diversi contesti di vita, formali e informali, promuovendo l'idea centrale della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, quella di Vita Indipendente.

Nell'approfondire le problematiche appena esposte, daremo spazio nel presente contributo ai dati relativi a una ricerca qualitativa⁵ condotta dagli scriventi con i genitori di un gruppo di adolescenti con sindrome di Down, impegnati in percorsi educativi di autonomia sociale: l'intento è di far dialogare pensiero pedagogico ed *expertise* genitoriale sul tema dell'autonomia, cercando di far emergere il punto di vista di mamma e papà su quali siano le opportunità che possono promuovere nei loro figli quel «fare opera da sé» così essenziale per la loro adultità in fieri.⁶

Premessa: autonomia non è autosufficienza

Per descrivere chiaramente la prospettiva di autonomia toccata all'interno della nostra ricerca, ci sembra doveroso fare una distinzione tra due concetti che spesso nel linguaggio comune vengono confusi: autosufficienza e autonomia. Gelati afferma che, se questi termini vengono scambiati, allora «si sostiene che il disabile, in troppi casi, non potendo essere autosufficiente, non può essere autonomo. Ma in realtà autonomia e autosufficienza non sono

³ D. Ianes, *Progetto di vita e famiglia alla luce dell'ICF/OMS*. In M. Pavone, *Famiglia e Progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento, Erickson, 2009, p. 170.

⁴ A. Goussot (a cura di), *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*, Rimini, Maggioli, 2011, p. 33.

⁵ Sulla metodologia di ricerca qualitativa si veda, ad esempio: L. Cohen, L. Manion e K. Morrison, *Research methods in education*, London, Routledge, 2011.

⁶ A. Goussot (a cura di), *Le disabilità complesse*, op. cit.

sinonimi». ⁷ Invece, mentre l'autosufficienza va intesa come «patrimonio solo di coloro che posseggono competenze tali da "bastare" a se stessi, indipendentemente da quali deficit, menomazioni o minorazioni presentino», ⁸ l'autonomia deve essere «l'obiettivo al quale orientare ogni cammino educativo, considerando ovviamente le risorse del soggetto e le sue potenzialità». ⁹

L'autonomia può essere pensata, come anticipato in apertura, come un «orizzonte, per certi versi utopico, cui tendere e intravedere la possibilità» ¹⁰ di negoziare e adeguare in base alla persona un'autonomia individualizzata. Essa non viene mai data una volta per tutte, ma deve essere sempre modulata in base ai limiti e alle risorse possedute dalla persona stessa. Dunque, educare all'autonomia significa offrire alla persona con disabilità l'opportunità di crescere e realizzare il proprio progetto di vita, grazie all'acquisizione di sempre nuove e via via più complesse capacità, utili nella quotidianità. Ma, dato che «essere autonomi non è solo una questione di capacità o competenze acquisite, ma un modo di essere, di sentirsi e di essere percepiti dagli altri», ¹¹ al centro del nostro intervento educativo va tenuta la consapevolezza che l'identità della persona disabile è frutto di reciprocità che si crea tra essa e chi si relaziona con lei. ¹² Così, a orientare tale cammino c'è un principio pedagogico che le parole di Gardou

rendono in modo efficace: «Non vi è nulla di più collettivo dell'elaborazione dell'identità personale». ¹³

Autonomia: famiglia e Progetto di Vita

Il primo ambito che può incoraggiare questa positiva visione sulle persone con disabilità intellettiva è quello familiare: la famiglia ricopre un ruolo centrale nei processi educativi del figlio in quanto, senza un sufficiente coinvolgimento della famiglia, ogni effetto dell'intervento rischia di essere effimero e di breve durata. ¹⁴ Anche Montobbio e Lepri sottolineano che «il permesso a crescere [...] si gioca prima e soprattutto in famiglia» ¹⁵ e sono al tempo stesso sensibili nel sottolineare che «a volte lo sforzo psicologico che viene richiesto ai genitori è eccessivo, soprattutto se sono da soli, se non sentono al loro fianco operatori capaci di "contenerli" e di progettare con loro, di trasmettere fiducia al giovane Down e di condividere i rischi di questo "andare verso" un mondo non sempre accogliente, sicuramente pericoloso». ¹⁶ La «messa alla prova» per i genitori si verifica, in particolare, con l'arrivo dell'adolescenza, fase di vita durante la quale il ragazzo sperimenta l'autonomia attivando anche comportamenti oppositivi verso i genitori, trasgressivi, che lo portano a ricercare nel gruppo dei pari il riferimento, proprio in contrapposizione al padre e alla madre. Ma, come giustamente si interrogano Montobbio e Grondona, è

⁷ M. Gelati, *Handicap e vita adulta*, «Studium Educationis», n. 3, 2001, p. 597.

⁸ M. Gelati, *Pedagogia speciale e integrazione*, Roma, Carocci, 2005, p. 152.

⁹ Ibidem.

¹⁰ G. Milan, *La dimensione «tra», fondamento pedagogico dell'interculturalità*, Padova, Cleup, 2002, p. 9.

¹¹ A. Contardi (a cura di), *La conquista dell'autonomia sociale per i disabili. Percorsi formativi nei vari ambiti di vita*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 6, n. 3, 2007, p. 201.

¹² Ibidem.

¹³ C. Gardou, *Diversità, vulnerabilità, handicap*, Trento, Erickson, 2006, p. 41.

¹⁴ U. Bronfenbrenner, *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna, il Mulino, 1986.

¹⁵ E. Montobbio et al., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, del Cerro, 2000, p. 46.

¹⁶ Ibidem.

possibile per un ragazzo con disabilità intellettiva vivere l'adolescenza come una sorta di seconda nascita, proprio lui che «in fondo non ha avuto neanche la prima»?¹⁷ L'immagine che gli autori trovano più appropriata per descrivere la situazione vissuta dalla persona con disabilità intellettiva è quella di un «paguro senza conchiglia, ovvero un adolescente senza adolescenza»,¹⁸ che, abbandonata la conchiglia troppo piccola (identità prevalentemente familiare), fatica a trovare quella grande nella quale assestarsi definitivamente (identità di tipo sociale adulto).¹⁹ Questo avviene perché il ragazzo non viene accompagnato e facilitato nell'integrazione nel gruppo dei pari, perdendo l'occasione di vivere personalmente i cosiddetti «riti d'iniziazione».²⁰ E così, appropriandoci ancora delle parole di Montobbio, l'adolescenza di un ragazzo con disabilità intellettiva, più che età dell'oro, si rivela l'età della stagnola.²¹ Un'età nella quale il giovane disabile continua a essere relegato in una condizione liminale:²² un limbo permanente, un passo sospeso nel vuoto. Scorre il tempo cronologico ma rimane ferma la cronologia delle esperienze, delle conquiste e degli inciampi.

Date queste premesse, quale potrebbe essere la responsabilità educativa a cui un educatore potrebbe essere chiamato a rispondere? Vicari consiglia di «preoccuparsi» del progetto esistenziale di un ragazzo con disabilità avendo uno sguardo «strabico»: puntare, insomma, un occhio al presente e uno al futuro, in quanto si deve «guardare ai

bambini di oggi come agli adulti di domani»²³ e aiutarli a intraprendere il percorso della vita, che inizia con la nascita e prosegue attraverso il raggiungimento di alcuni obiettivi comuni per tutti (imparare ad alimentarsi, imparare a camminare, imparare a lavarsi, imparare a stare assieme agli altri, ecc.), fino all'ingresso nel mondo adulto. La costruzione identitaria non deve essere affidata a situazioni occasionali e spontanee della crescita, ma va tutelata e aiutata a svilupparsi. L'itinerario percorribile da ciascuno non è l'itinerario di tutti, in quanto si tratta di un traguardo che deve essere perseguito in maniera personale, evitando il rischio dell'omogeneizzazione e la segmentazione istituzionale che provocano, al contrario, una standardizzazione dei percorsi di vita delle persone con disabilità.²⁴ Intraprendere un cammino verso una condizione adulta è per tutti una scelta finalizzata all'autentica e creativa autorealizzazione. Si tratta, in sostanza, di dare concretezza a un Progetto di vita che «dovrebbe nascere dall'intenzione di dare a questa persona ciò che è utile a lei, per il suo benessere, non quello che noi pensiamo o riteniamo le possa servire, e dovrebbe essere un percorso che inizia alla nascita e che si dovrebbe sviluppare nel tempo, con interventi globali e con l'interazione di vari soggetti: i genitori e le figure professionali che sono coinvolte nel processo educativo, di crescita e di sviluppo».²⁵

La prospettiva illustrata prima, attraverso le parole di Vicari, risuona nella riflessione di

¹⁷ E. Montobbio et al., *La casa senza specchi*, Torino, Omega, 1994, p. 83.

¹⁸ Ivi, p. 84.

¹⁹ Ivi, pp. 84-85.

²⁰ Ivi, p. 84.

²¹ E. Montobbio et al., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, del Cerro, 2000, p. 49.

²² C. Gardou, *Diversità, vulnerabilità, handicap*, op. cit.

²³ S. Vicari, *La sindrome di Down*, Bologna, il Mulino, 2007, p. 90.

²⁴ R. Medeghini, S. D'Alessio, A.D. Marra, G. Vadalà e E. Valtellina, *Disability studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson, 2013.

²⁵ M. Gelati et al. (a cura di), *Progetti di vita per le persone con Sindrome di Down. L'integrazione scolastica e lavorativa, l'autonomia sociale, la condizione adulta, la sessualità*, Pisa, del Cerro, 2003, p. 126.

Ianes, il quale fa riferimento al doppio significato del verbo «pensare» in prospettiva futura. Questi va nella direzione «dell'immaginare, fantasticare, desiderare, aspirare, volere e contemporaneamente anche nel preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, gestire i tempi, valutare i pro e i contro, comprendere la fattibilità». ²⁶ Entrambi gli aspetti (il primo «caldo» — affettivo — e il secondo «freddo» — razionale) del pensiero progettuale contribuiscono alla crescita della persona con deficit. In particolare, l'aspetto «caldo» alimenta il desiderio di essere, di poter diventare un giorno, e di vedersi, adulti. Anche la famiglia, e più in generale chi sta al fianco della persona disabile, deve essere sostenuta in questo lungo percorso e deve essere accompagnata a credere e ad andare oltre alla «più o meno consapevole percezione di “vederli sempre uguali”, di “vivere alla giornata”, di “concentrarsi sui bisogni del presente”», ²⁷ per impegnarsi a immaginare una reale possibilità di crescita e di cambiamento.

Mettersi nell'ottica di *far e lasciar crescere* la persona disabile accompagnandola nel mondo degli adulti vuol dire innanzitutto elaborare un progetto, che significa «definire con precisione l'obiettivo realisticamente perseguibile e attivare in successione tutte le tappe di un percorso che sia graduale ma soprattutto coerente con l'obiettivo stesso». ²⁸

In questo cammino, la famiglia ha bisogno di incontrare degli alleati perché, come afferma Caldin, «per vincere la sfida educativa nelle situazioni di disabilità, riteniamo indispensabile un'alleanza costruttiva e affettiva per promuovere crescita tra genitori con figli disabili, scuola, servizi, mondo accademico, indirizzata ad assumere corresponsabilità

chiare e coerenti. Un'alleanza che permetta ai genitori di recuperare la capacità di progettare per i propri figli, pensandoli finalmente grandi fin da quando sono piccoli. L'ideale, per i genitori, sarebbe quello di trovare altri adulti capaci di investire sui ragazzi disabili (su tutti!) sognando un po' su di loro e sul loro futuro». ²⁹ Servizi che sono chiamati ad abbandonare un atteggiamento autoreferenziale, che provoca frammentazione e settorializzazione nell'azione di cura, per abbracciare piuttosto una prospettiva organizzativa su base comunitaria, come auspicato anche da recenti documenti internazionali. ³⁰

La ricerca sul campo

La realtà dell'«Associazione Contro l'Esclusione» e il progetto «Club dei Ragazzi»

La realtà associativa che presenteremo si ispira alla proposta pedagogica ideata da Anna Contardi ³¹ dell'AIPD (Associazione Italiana Persone Down). ³² Tale proposta è stata condivisa da numerose associazioni che operano sul territorio nazionale e tra queste dall'«Associazione Contro l'Esclusione» di Schio (Vicenza), dove è stata condotta l'indagine empirica. Tra i diversi progetti, si ricorda in particolare il «Club dei Ragazzi», nel quale i ragazzi coinvolti sono accompagnati nell'acquisizione di capacità riconducibili a 5 aree di autonomia personale:

²⁹ R. Caldin Pupulin, *Progetto di vita e la prospettiva della famiglia*, contributo presente nel sito www.centrodoncalabria.it.

³⁰ WHO, *World Report on Disability*, 2011.

³¹ A. Contardi, *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Roma, Carocci, 2006.

³² Per un approfondimento sull'AIPD e le progettualità educative finalizzate all'autonomia si veda: www.aipd.it.

²⁶ Ibidem.

²⁷ Ivi, p. 169.

²⁸ E. Montobbio et al., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, del Cerro, 2000, p. 78.

1. comunicazione (ad es. saper chiedere informazioni, fare una richiesta, chiedere che cosa si desidera, saper usare il telefono, saper chiedere aiuto in caso di difficoltà);
2. orientamento (sapersi spostare autonomamente all'interno della città);
3. comportamento stradale (riguarda l'atteggiamento fondamentale d'avere quando si esce di casa e ci si muove sul territorio);
4. uso del denaro;
5. uso dei servizi (sapersi gestire all'interno di negozi di vario genere, uffici, banche e luoghi di divertimento) e dei mezzi di trasporto (autobus, treno, metropolitana, ecc.).

Le attività, strutturate secondo lo stile dell'*imparare facendo*, si svolgono in gruppo (composto da 8-10 ragazzi con disabilità intellettiva e 3-4 educatori) e vengono definite a partire dagli interessi dei ragazzi e dalle loro esigenze personali. La durata del percorso è di tre anni, «periodo reputato adeguato a permettere a ognuno di acquisire competenze e sicurezza, all'interno delle proprie risorse e dei propri limiti». Gli obiettivi educativi che caratterizzano il «Club dei Ragazzi» sono:

- stringere con i ragazzi un rapporto basato sulla verità e sulla motivazione: è fondamentale dare un motivo reale, concreto e motivante alle loro azioni perché, al contrario, creare situazioni fittizie, in cui il fare è finalizzato a uno scopo ripetitivo e statico, non rinforza la loro identità e il loro senso di autoefficacia;
- coinvolgere attivamente i ragazzi nelle scelte e nella gestione delle attività: il sentirsi protagonisti, essendo incentivati ad agire «da grandi», rinforza l'autenticità della loro persona;
- considerare l'«essere grandi» dei ragazzi, riconoscerne esplicitamente il ruolo anche per incoraggiare all'acquisizione di nuove autonomie: si può fare tutto questo

rivolgendosi ai ragazzi in modo adeguato, utilizzando un linguaggio e proponendo attività consoni all'età che hanno, dando loro fiducia e riconoscendo loro la possibilità di prendere l'iniziativa, mantenendo nelle conversazioni un piano di realtà capace di bilanciare i desideri, le competenze reali e i limiti di ciascun ragazzo, facendolo partecipare in modo consapevole al proprio «imparare facendo», così da far maturare la propria autostima.³³

Dentro a questa progettualità un ruolo primario è svolto dai genitori, essi stessi chiamati a diventare «in gamba»,³⁴ cioè capaci di considerare i propri figli adulti, sostenendoli nella costruzione di una personalità adeguata all'età reale. Mamme e papà sono accompagnati dagli educatori nell'affinare la loro capacità di osservare i piccoli cambiamenti e le conquiste quotidiane, scoprendo gli elementi caratterizzanti la fase adolescenziale e ascoltando quanto i propri figli vogliono esprimere. Il rapporto che si dovrebbe consolidare tra operatori e genitori è di alleanza e collaborazione nel perseguimento del comune obiettivo d'autonomia.

Finalità e obiettivi di ricerca

Abbiamo da subito pensato alla ricerca come a un'occasione per accrescere la propria consapevolezza sui vissuti familiari circa il percorso di autonomia dei ragazzi in associazione. Questo perché non sono mai abbastanza le occasioni per riflettere sulla pratica educativa e guardare criticamente

³³ Ivi, pp. 34-35.

³⁴ «In gamba» è una dicitura propria delle numerose progettualità per l'autonomia attivate dall'AIPD. È un concetto che riconduce all'importanza dell'empowerment e della capacità di saper scegliere che dovrebbe contraddistinguere ogni ragazzo nel proprio percorso di maturazione verso un'identità adulta (per approfondimenti, si veda: www.aipd.it).

alle relazioni che si instaurano tra associazione e famiglie.

Nello specifico, gli obiettivi perseguiti sono stati i seguenti:

- mettere a confronto il significato del concetto di autonomia che i genitori avevano all'inizio del percorso e che hanno ora, a percorso concluso;
- indagare i punti di forza e di debolezza, dal punto di vista della famiglia, del progetto «Club dei Ragazzi»;
- conoscere il progetto di vita che i genitori si prospettano *con* e *per* il figlio.

La ricerca, nel suo insieme, si è strutturata a partire dall'ipotesi che i genitori riconoscano nel «Club dei Ragazzi» uno spazio di sperimentazione dell'autonomia sociale utile ad aumentare le competenze del figlio e a costruire e rafforzare la sua identità adulta.

L'indagine non ha la pretesa di produrre dei dati generalizzabili; piuttosto, si propone come occasione, per i ricercatori e l'équipe educativa dell'associazione, di ripensare le strategie educative messe in atto con i ragazzi e le loro famiglie.

I partecipanti e la raccolta dei dati

Alla ricerca hanno partecipato sette famiglie con un figlio adolescente/giovane adulto con sindrome di Down che ha concluso il percorso educativo «Club dei Ragazzi». Tre delle famiglie scelte hanno intrapreso il cammino del Club dall'anno 2003 all'anno 2006, mentre le rimanenti quattro, con figli più giovani rispetto a quelli del primo gruppo, si sono iscritte dall'anno 2007 all'anno 2010.

Sono state effettuate 7 interviste semi-strutturate che hanno coinvolto 5 padri, 6 madri e 2 fratelli adulti. Per quanto riguarda l'età anagrafica degli intervistati, il familiare più giovane ha 31 anni, mentre il più anziano

71. Considerando solamente madri e padri, in media hanno 62 anni. Attualmente, i figli con sindrome di Down degli intervistati hanno un'età che va dai 18 ai 27 anni. Quattro di loro sono maschi, mentre tre sono femmine.

L'intervistatrice ha incontrato i genitori in casa o presso la sede dell'associazione, avendo con sé una griglia che presentava i seguenti temi da condividere:

- a) il significato che i genitori attribuiscono alla parola autonomia;
- b) le aspettative dei genitori rispetto al percorso di autonomia in AIPD;
- c) i punti di forza e le criticità del progetto educativo;
- d) il Progetto di Vita e l'autonomia nei vari contesti vissuti dal ragazzo;
- e) i genitori e il «Dopo di Noi».

Le interviste sono state tutte audio-registrate e sbobinate, e si è così ottenuto un protocollo scritto delle interviste stesse che è stato letto numerose volte e successivamente codificato, per arrivare a individuare dei nuclei tematici che sono stati commentati alla luce del quadro teorico di riferimento. Tutte queste fasi sono state caratterizzate da un continuo controllo intersoggettivo dei due ricercatori.³⁵

I temi emersi dalle interviste

L'iscrizione al «Club dei Ragazzi»: un'opportunità, voluta o scoperta

Le famiglie arrivano al Club portando con sé consapevolezze differenti: c'è chi ha già in mente il valore dell'autonomia per il proprio figlio — la maggioranza dei genitori

³⁵ P. Corbetta, *La ricerca sociale: metodologia e tecniche. III. Le tecniche qualitative*, Bologna, il Mulino, 2003; P. Sorzio, *La ricerca qualitativa in educazione. Problemi e metodi*, Roma, Carocci, 2005.

intervistati — chi invece riconosce di aver trascurato la rilevanza della questione:

Abbiamo sempre dato parecchia importanza al tema dell'autonomia. C'abbiamo sempre creduto, fin da quando F. era piccola. Quando beveva il biberon, lei l'avrebbe anche aspettato, invece io le mettevo le manine sul biberon perché se lo tenesse su, perché le mani le aveva sane. Questo è stato l'atteggiamento da parte nostra fin da quando era piccola e F. ha risposto bene. (M6)

Alcuni genitori sono pronti a riconoscere che il figlio li ha anticipati in questo cammino di consapevolezza sull'autonomia:

Noi abbiamo sempre cercato di fargli fare le cose che era capace di fare, anche perché lui le faceva di sua spontanea volontà, a modo suo aiutava a lavare i piatti già a otto anni. Mi ricordo che lo mandavamo a prendere il pane o a trovare i nonni che abitavano vicino. Diciamo pure che non siamo stati noi a insegnargli l'autonomia: lui se l'è presa! (SF5)

La maggior parte delle famiglie ha vissuto l'inserimento al Club come un'occasione, un'opportunità, una possibilità di vivere un'esperienza ulteriore, che potesse contribuire a dare forma alla vita del figlio attraverso nuovi apprendimenti. Ricorda una mamma:

Non c'erano ambizioni o speranze. Abbiamo sempre fatto mano a mano che andavano avanti le cose, per dargli l'opportunità di imparare qualcosa che gli servisse, che venisse aiutato! E poi il Club è un momento dedicato proprio a loro: stanno con persone più giovani. Poi dico anche che il genitore ha sempre la paura di fare un passo in più, invece al di fuori della famiglia c'è più coraggio e più forza di fargli fare. (M4)

L'esperienza viene descritta come cammino da intraprendere con l'obiettivo di migliorare la propria cura personale e aumentare la cerchia amicale, tutte dimensioni estremamente concrete.

Accanto agli obiettivi per il figlio, alcuni genitori sanno riconoscere che nell'iscrizione al Club c'è l'esigenza genitoriale di provare

a riequilibrare la relazione genitore-figlio, provando a «lasciar andare il figlio»:

L'obiettivo era quello di riuscire a sganciarmelo un attimo, di dargli più fiducia perché abbiamo fatto anni in simbiosi, per cui dopo c'è bisogno di staccarsi, ma il genitore da solo fa fatica. (M3)

In questa scelta genitoriale si celano la richiesta e l'aspettativa di essere aiutati e sostenuti nel modificare le modalità assunte nei confronti del figlio, allo scopo di favorire un'ulteriore crescita identitaria. E questo aiuto, prima ancora che negli educatori, i genitori lo individuano negli altri mamme e papà che frequentano l'associazione:

Con questo percorso di autonomia volevamo anche non essere da soli; volevamo conoscere persone che ci potevano aiutare, un confronto anche con altri genitori. Sì, credo sia molto importante questa cosa, altrimenti può venire un po' troppo autoreferenziale anche il tuo modo di educare. (M1)

Un percorso fatto di tante autonomie

I genitori riconoscono che i propri figli hanno fatto notevoli progressi in ognuna delle cinque aree dell'autonomia e come, soprattutto, non sia così scontato che i propri figli riescano e possano mettere in gioco queste capacità in altri contesti (in famiglia, a scuola, sul lavoro, al Centro Diurno, ecc.). Tuttavia, gli apprendimenti acquisiti al Club sono la base per nuove capacità più complesse:

Perché poi [il Club] ti incoraggia a fare qualcos'altro, a dargli qualche altra piccola libertà! Per esempio, la vacanza al mare: fino a poco tempo fa non lo lasciavo mai da solo, adesso invece la mattina facciamo colazione e poi lo lascio da solo finché vado a comprare qualcosa in centro. Anche quando andiamo in spiaggia, poi torna da solo. Oppure, se vuole stare in casa, poi scende da solo: prende la sua roba, e se magari dimentica giù qualcosa torna su da solo. Poi anche in spiaggia, piena di gente, ci diamo appuntamento sotto l'ombrellone che lui sa raggiungere. (M3)

Risulta infatti importante il «clima che si crea in famiglia e le opportunità che si determinano nella vita di tutti i giorni perché l'autonomia diventi progressivamente non un puro esercizio di abilità, ma una continua conferma di identità».³⁶

Vivere l'autonomia, scoprirsi efficaci, attribuirsi il merito dei propri successi: cresce l'autostima e si mitigano le paure e le insicurezze, e quindi le nuove conquiste possono spiazzare i genitori:

Penso all'esperienza della gita a Londra: per la prima volta ha scelto di andare in gita, deciso fin dall'inizio. Ci aspettavamo che qualche giorno prima di partire andasse in crisi ma invece non è andato in crisi! Stavolta ha deciso di andare. Insomma: sta via una settimana, è un viaggio impegnativo, ma è partito tranquillissimo proprio. Questo è un passo avanti di autonomia che sicuramente deriva da vari fiumiciattoli, da vari torrentelli che sono andati a ingrossare questa autonomia. Insomma ogni esperienza, voglio dire, porta a un aumento di consapevolezza, no? (P1)

Quando i contesti danno fiducia e l'atteggiamento è ottimista, promotore di reciprocità, i ragazzi si sintonizzano subito:

Quando lui viene al Club si sente molto più autonomo e più gratificato. Il fatto di essere considerato più grande dagli educatori, che non da noi. Insomma, se tu ti aspetti delle cose trattandolo più da grande probabilmente ti dà anche di più, invece se tu lo tratti sempre da bambino piccolo non lo fai crescere. (M3)

Dalle testimonianze dei genitori si comprende che l'autonomia del proprio figlio si traduce spesso in una rivendicazione in difesa della propria intimità:

È consapevole anche lui perché adesso è lui che la vuole, che la cerca è [l'autonomia]! Per esempio,

quando va in bagno mi dice: «Mamma, vai!» ed esce quando è pronto. Adesso lui vuole arrangiarsi. Mi accorgo tante volte che lui è stanco di me che lo controllo: un giorno non lo trovavo ed era in bagno, sul water. Mi ha detto: «Mamma sono qua!!!», e ha ragione a infastidirsi; non lo farei con un altro, però con lui, se non lo vedo o non lo sento, è chiaro che vado a controllare. (M3)

E la parola intimità riporta alla mente un elemento basilare, l'identità di genere, soprattutto durante la fase adolescenziale:

Ha imparato molte cose, però di contropartita è diventata anche più puntigliosa, ci si scontra, si irrigidisce, mentre l'anno scorso era più flessibile, malleabile e solare in tutto. Comincia a crescere, a capire che non è come le altre coetanee, che fumano, si truccano; allora lei capisce che «fumare no», «truccarsi no», però la crema sulle mani anche lei se la mette e capisce che non riesce a fare come le altre, e allora si irrigidisce. Per quello cerca sempre il contatto con queste compagne: per esempio le sente per telefono. (PM2)

Ogni contesto ha la propria autonomia

Uno dei temi affrontati in sede di intervista è stato il *progetto di vita*: secondo gli intervistati, le dimensioni scolastica e occupazionale e le attività di tempo libero non contribuiscono nella stessa misura alla prospettiva di vita autonoma promossa dal «Club dei Ragazzi».

Una coppia di genitori, entrambi insegnanti, riflette sulle relazioni che il figlio ha con i compagni di classe e ne parlano in termini di opportunità che non ha eguali:

Il contesto scuola sarebbe adattissimo a promuovere la sua autonomia, perché è lì con degli altri ragazzi che lo possono aiutare in questo percorso. Io credo che i compagni di scuola in questo senso siano preziosissimi: lo aiutano molto di più a riconoscere una propria identità di adolescente, di adulto, mentre i professori sono lì con un atteggiamento iperprotettivo, cioè è un po' difficile nel contesto scuola trovare l'apertura e la piena fiducia che invece offre il Club. (MP1)

³⁶ A. Contardi (a cura di), *La conquista dell'autonomia sociale per i disabili. Percorsi formativi nei vari ambiti di vita*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 6, n. 3, 2007, p. 207.

Per quanto riguarda invece l'ambito occupazionale, le famiglie che hanno i figli inseriti, ad esempio, in una cooperativa sociale rivelano prospettive differenti: alcuni genitori raccontano un contesto lavorativo sensibile all'autonomia quanto il «Club dei Ragazzi», qualcun altro invece ci descrive un ambiente lavorativo che sollecita poco alla sperimentazione. Due famiglie esemplificano l'esperienza attraverso le seguenti parole:

Anche lì in cooperativa li mandano a comperare il giornale, il pane, vanno in biblioteca, anche se il faro non è pienamente puntato sull'autonomia in maniera esplicita e temeraria, come al Club. (M7)

Anche in cooperativa cercano di rendere nostra figlia più autonoma, e comunque l'idea che hanno gli operatori è in linea con la vostra. Per esempio quando vanno in ferie una settimana, prenotano le cassette mobili e i ragazzi cucinano, si puliscono la loro camera, vanno a fare la spesa. Come al Club e all'Atl insomma. (MP6)

Differente la prospettiva illustrata dal terzo genitore:

Penso che l'autonomia dipenda sempre dalle persone che lui ha attorno: mi pare che tanti tendano ad aiutarlo perché magari pensano che non è capace, invece io dico: «No! Lui sa! Bisogna che faccia lui, al limite spronatelolo!». Ho sempre detto per il suo bene che è giusto, non con cattiveria o nervosismo, ma è giusto spronarlo e se qualche volta viene anche deluso, se è per il suo bene, ben venga! No «Poverino!». Se dopo invece si vede che proprio non riesce, che non va in porto, Amen, si lascerà perdere. Comunque, sul lavoro, rispetto alla sua autonomia non ti dicono niente. Piuttosto di aiutarlo (a diventare più autonomo), secondo me, lasciano andare. (M4)

L'autonomia per il «Dopo di Noi»

Con gli intervistati ci siamo soffermati a riflettere sul futuro possibile per i loro figli e abbiamo constatato che la maggior parte delle famiglie sta investendo soprattutto sul «qui e ora» e guarda con preoccupazione al «dopo

di noi», tema piuttosto delicato per mamma e papà che, spesso, confessano di rimuovere il pensiero sul futuro perché è fonte di ansia. E non sempre il fatto di avere altri figli normodotati rappresenta un fattore di serenità:

Siccome noi siamo anziani, non possiamo dire: «Un domani non ci siamo più noi e la affidiamo a un figlio o a un altro». Agli altri figli non possiamo proporre questo perché loro hanno le loro famiglie e in più tra il primo e il terzo figlio ci sono vent'anni di differenza. (MP2)

Ecco che, a prescindere dai singoli casi, è al di fuori della famiglia d'origine che va ricercata e impostata una progettualità educativa che prepari al domani, giorno dopo giorno:

Avere un riferimento fin d'ora sul discorso abitativo è importante anche perché, accada la nostra morte domani mattina oppure tra 20 anni, c'è qualcuno che è stato allertato e c'è un obiettivo sul quale nel tempo si è potuto lavorare. Credo che questo sia un lavoro fondamentale che gli operatori di tutti i servizi dovrebbero fare, se non si vuole andare incontro a crisi e fallimenti futuri. Tra l'altro il tempo migliore come mamma dal punto di vista di insegnarle è finito: adesso le cose dette da voi operatori hanno più valore e questo è influenzato anche dall'adolescenza. È per questo che abbiamo bisogno di qualcuno che subentri a correggere e a riempire ciò che noi non siamo riusciti a fare. Aspettare il dopo di noi è tempo sprecato. (MP7)

Per questo il Club rappresenta un'esperienza presente nella quale si innesta, appunto, il domani:

È un aiutare adesso! Nel momento in cui lei si forma: anche i weekend che andate in uscita, le vacanze al mare, la aiutate a rendersi indipendente, a poter anche arrangiarsi un domani, a vivere fuori dal solito schema! (M2)

Le parole di questi genitori sono assolutamente in linea con quanto sostenuto da Caldin quando afferma che, per promuovere una vita serena e autonoma, oltre ad «avere un periodo di tempo utile per effettuare una verifica sulle scelte e, eventualmente, per individuare e calibrare l'intervento privilegiato, [...] sarebbe auspicabile e preferibile che fossero gli

stessi genitori, con l'aiuto dei servizi, a preparare il dopo di noi nel periodo del durante noi». ³⁷

Ecco che qualche storia familiare rivela come il «Dopo di Noi» sia preparato già nei primi passi dentro il Club:

Mia mamma l'ha iscritto perché forse tutti mirano che i ragazzi diventino più «normali» possibile, qualsiasi handicap abbiano. E perché sanno di non poter essere eterni e pensano: «Almeno un domani si potrà arrangiare il più possibile!». (S5)

Com'è difficile riconoscersi genitori in gamba

È stato difficile per i genitori intervistati pensarsi e riconoscersi come «genitori in gamba», tuttavia non sono mancate le riflessioni interessanti:

Non so se ero in gamba o se lo sono diventata ma, al di là dell'etichetta, il Club è stato un aiuto: meno ti sostituisci a tuo figlio e più gli vuoi bene. Mi ha costretto a ripensare a tante piccole cose che, per abitudine e spesso per non poter fare diversamente, tendevo e tendo a fare al suo posto. (M7)

Eppure, questi genitori, ciascuno con le proprie gradualità, hanno rivelato il loro «mettersi in gioco» con il rischio: rischi ne hanno corsi e ne hanno fatto correre ai propri figli e, così facendo, tra l'inquietudine e la speranza, hanno di fatto scelto di vivere, autenticamente: ³⁸ «nonostante i condizionamenti e le insufficienze che ci limitano [...] c'è uno spazio in cui l'accadere o meno di un qualche evento dipende da noi e dalle nostre scelte: perché non tutto è già stato deciso e c'è un quadro di possibilità all'interno del quale siamo liberi di orientarci e muoverci». ³⁹

Pensando ai genitori intervistati, non possiamo non svelare anche gli elementi di complessità che caratterizzano il lavoro educativo nei percorsi di autonomia:

Ci pareva che L. avesse bisogno anche di altre cose oltre quelle che venivano fatte lì all'interno del gruppo. Per dirti, tornava a casa dal Club e gli dicevo: «Beh ma insomma, andate sempre a mangiare? Sembra che il Club sia andare a mangiare, non puoi fare qualche altra proposta?». (M1)

All'inizio dell'esperienza del «Club dei Ragazzi» avremmo voluto una cosa più graduale: avremmo voluto sapere più cose. Perché quando hai un ragazzo che non ti racconta niente, fai un po' fatica a sapere e quello che dicevano le educatrici non era moltissimo. Specie all'inizio ne eravamo alla ricerca e con le altre mamme ci chiedevamo: «Cos'hanno detto, fatto, dove hanno dormito?». Non è che non ci fidassimo delle educatrici, era proprio il fatto di non sapere: la mancanza di notizie su quello che lui fa, visto che non ci racconta nulla! (M3)

Queste due testimonianze ci spronano all'impegno a tenere sempre presenti, nella nostra pratica educativa, sia la prospettiva del ragazzo sia quella dei suoi genitori. Perciò, ripensando al primo virgolettato, così come è opportuno riconoscere ai ragazzi il «tempo giusto» perché maturino il proprio spirito di iniziativa nella gestione del tempo libero, così i genitori devono essere aiutati a comprendere che il riproporsi della medesima attività — andare a mangiare la pizza — non è la banalizzazione del momento in cui si sta assieme, ma è saper aspettare che la dimensione creativa dei ragazzi maturi, traghettando lo stare assieme da una ripetizione passiva di un'abitudine a un'occasione per vivere delle esperienze nuove. In tutto questo, l'educatore non deve sottrarsi al ruolo di facilitatore delle dinamiche di gruppo. Non solo: egli deve farsi abile tessitore di trame relazionali, che sappiano preservare la scelta del ragazzo di non raccontare in famiglia ciò che fa in associazione, e che permettano ai

³⁷ R. Caldin Pupulin, *Introduzione alla pedagogia speciale*, Padova, Cleup, 2007, p. 182.

³⁸ P. Bertolini, *Intenzionalità, rischio, irreversibilità, utopia*, «Studium Educationis», n. 2, 1999.

³⁹ M. Contini, *Possibilità, progettualità, impegno*, «Studium Educationis», n. 2, 1999, p. 258.

genitori di vivere un po' più serenamente i «non detti» dei loro figli, pensandoli come segnali di crescita ai quali l'educatore sceglie di non sostituirsi.

Riflessioni, in autonomia

Dalle testimonianze dei genitori si evince che il percorso al «Club dei Ragazzi» è stato davvero un'opportunità, tanto per il figlio quanto per i genitori. Per il primo, un'occasione per arricchire la propria autostima, uscire dalla cerchia familiare e cercare di sviluppare nuove amicizie nelle quali riconoscersi. Per se stessi, mamma e papà hanno scoperto un'occasione per vedere il proprio figlio con occhi diversi: riconoscerlo capace di fare, al di là delle speranze genitoriali.

Se ci soffermiamo a osservare la qualità delle possibilità espresse dalle famiglie, ci rendiamo conto che «il possibile che ci inquieta perché non ci offre garanzie è lo stesso che alimenta la nostra processualità e legittima le nostre tensioni verso il futuro».⁴⁰

I genitori incontrati ci hanno svelato, complessivamente, una tensione al cambiamento: certo, non sempre intenzionale, a volte un po' improvvisato. Hanno testimoniato di aver vissuto l'esperienza del rischio, dello sbilanciamento che ha permesso ai ragazzi di crescere in una prospettiva autonoma. Parole che fanno ripensare a Sen, quando afferma che «lo sviluppo si identifica con l'allargamento delle possibilità di scelta degli individui e con l'estensione delle loro libertà».⁴¹

L'itinerario di vita che si deve pensare per i ragazzi/adolescenti con disabilità intellettiva deve essere un percorso davvero comunitario, nel quale il contesto è uno spazio

dove la persona cresce avendo la possibilità di maturare la sua capacità di scelta — *poter scegliere e poter non scegliere* — e in questo modo avendo la libertà personale di esistere come desidera. Allora l'autonomia è, prima ancora di un *saper fare*, un *poter fare*, un *poter sbagliare*. E matura in *agency*, cioè capacità di attivare percorsi creativi di ben adattamento, grazie anche a caregivers e figure educative che lavorano per la propria «inutilità», cioè interessati non tanto a scegliere al posto della persona disabile, quanto ad accrescere la consapevolezza di quest'ultima rispetto alle proprie opportunità di *ben-fare* e *ben-essere*. Ecco dove sta la ricchezza di una progettualità inclusiva: riconoscere a ciascuno la libertà di essere e fare ciò che è autenticamente significativo per se stesso.⁴²

Tutto questo inizia in famiglia, dove l'adolescenza dovrebbe portare anche una sana conflittualità tra genitori e figlio, che mettono in gioco esigenze e bisogni differenti. Per questo l'autonomia è una cosa seria, tremendamente complessa: solo se è così, la vita diventa fertile di un'identità adulta. Perché, se va bene che l'autonomia sia data dai genitori al figlio, è pur vero che l'autonomia genuina deve essere anche conquistata dal ragazzo, magari andando contro gli auspici dei propri genitori. E in ultima istanza l'autonomia si fa riconosciuta, quando il genitore si scopre lui stesso capace di riconoscere al figlio quello sperimentare e fare da sé, talvolta trasgressivo, senza il quale è più difficile costruire un domani. Tutto questo, tra l'altro, è quanto ci insegnano i Carbonetti quando affermano che «far andare, ma anche lasciare andare, nel mondo degli adulti il figlio Down richiede fatica e coraggio, ma anche il raggiungimento

⁴⁰ Ibidem.

⁴¹ E. Ghedin, *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Napoli, Liguori, 2009, p. 44.

⁴² M. Biggeri e N. Bellanca (a cura di), *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Napoli, Liguori, 2010.

da parte dei genitori di una grande maturità personale e di coppia». ⁴³

Tuttavia, l'autonomia inizia in famiglia ma non rimane dentro le mura domestiche; in questo senso Caldin ricorda come sia responsabilità anche della scuola, del mondo del lavoro promuovere «una pedagogia dei ruoli, coniugata a contesti diversificati, che permetta inedite esperienze oltre a quelle della famiglia, della scuola o del Centro occupazionale; l'identità personale potrebbe, infatti, configurarsi come la risultante di tutti i ruoli che ciascuno interpreta — i ruoli agiti — e che sono riconosciuti socialmente: sono questi che possono produrre cambiamenti significativi e utili nel percorso verso l'adulthood». ⁴⁴ Un'adulthood «dove è possibile essere uomini semplici, a volte molto semplici, ma in tutti i casi non più bambini». ⁴⁵ E su questo versante, forse, la ricerca ci lascia l'impressione che i vari contesti di vita del ragazzo non siano sempre pronti, e organizzati, per promuovere un cammino di cambiamento realistico. Così, i ragazzi si ritrovano a camminare con velocità diverse, verso obiettivi plurali, perfino contrastanti tra loro, ricevendo spinte a rischiare piuttosto che suggerimenti a impigrirsi, con l'esito di non capire bene chi sono e verso dove stanno andando.

E ancora va rimarcata la valenza culturale delle progettualità illustrate in questo contributo: i percorsi di autonomia devono essere promiscui, devono diffondersi nella

comunità e mescolarsi con essa, per cambiarla. Dei ragazzi con sindrome di Down che escono di casa da soli la sera, che passano il sabato pomeriggio in compagnia degli amici, magari per fare shopping, sono una chance anche per le persone che li incontrano: da queste esperienze germinano nuove rappresentazioni sociali sulla disabilità, che può coraggiosamente essere inclusa dentro l'orizzonte della normalità, per dissolversi in essa lasciando spazio all'originalità che è in ciascuno di noi. ⁴⁶

Complessivamente, troviamo conferma di come l'autonomia si manifesti sotto tante forme e per questo potremmo declinarla al plurale, parlando di autonomie. O potremmo, almeno, aggettivarla in tanti modi che, per quanti ne pensiamo, non saranno mai esaustivi. Volendo rischiare, iniziamo affermando che l'autonomia è:

- numerosa, tante quante sono le persone che la vivono;
- stanziale, almeno una per ciascun contesto di vita;
- nomade, se chi la *domina* è capace di riproporla in luoghi e momenti differenti;
- normalmente pigra, soprattutto a casa, dove è meglio lasciar fare a mamma e papà;
- qualche volta pretenziosa, se a proporla è un educatore, che l'ha progettata e quindi «bisogna» raggiungerla;
- buona, quando è condivisa tra gli adulti e il ragazzo;
- sognatrice, se nasce da ciò che si sa già fare ma prova a spingersi un po' più in là, alimentata dalla passione;
- vitale, quando è un'esperienza che rimane segreta;
- rivelatrice, perché nasce da un'esperienza che fa scoprire nuove capacità;
- infinita, perché non si può mai dire di averla raggiunta una volta per tutte.

⁴³ D. Carbonetti e G. Carbonetti, *Mio figlio Down diventa grande. Lasciarlo crescere accompagnandolo nel mondo degli adulti*, Milano, FrancoAngeli, 2004, p. 9.

⁴⁴ R. Caldin, *L'integrazione condivisa. I giovani con disabilità tra famiglia e lavoro*. In K. Candiotti, G. Gioga e P. Sartori (a cura di), *Persone, imprese, comunità. Esiti di una sperimentazione di accompagnamento al lavoro*, Padova, Cleup, 2008.

⁴⁵ E. Montobbio e C. Lepri, *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, del Cerro, 2000, p. 66.

⁴⁶ R. Medeghini et al., *Disability studies*, op. cit.

Bibliografia

- Bertolini P. (1999), *Intenzionalità, rischio, irreversibilità, utopia*, «Studium Educationis», n. 2.
- Biggeri M. e Bellanca N. (a cura di) (2010), *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Napoli, Liguori.
- Bronfenbrenner U. (1986), *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna, il Mulino.
- Caldin R. (2008), *L'integrazione condivisa. I giovani con disabilità tra famiglia e lavoro*. In K. Candiotti, G. Gioga e P. Sartori, *Persone, Imprese, comunità. Esiti di una sperimentazione di accompagnamento al lavoro*, Padova, Cleup.
- Caldin R. (2007), *Introduzione alla pedagogia speciale*, Padova, Cleup.
- Carbonetti D. e Carbonetti G. (2004), *Mio figlio Down diventa grande. Lasciarlo crescere accompagnandolo nel mondo degli adulti*, Milano, FrancoAngeli.
- Cohen L., Manion L. e Morrison K. (2011), *Research methods in education*, London, Routledge.
- Contardi A. (2006), *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Roma, Carocci.
- Contardi A. (a cura di) (2007), *La conquista dell'autonomia sociale per i disabili. Percorsi formativi nei vari ambiti di vita*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», vol. 6, n. 3.
- Contini M. (1999), *Possibilità, progettualità, impegno*, «Studium Educationis», n. 2.
- Corbetta P. (2003), *La ricerca sociale: metodologia e tecniche. III. Le tecniche qualitative*, Bologna, il Mulino.
- Gardou C. (2006), *Diversità, vulnerabilità, handicap*, Trento, Erickson.
- Gelati M. (2005), *Pedagogia speciale e integrazione*, Roma, Carocci.
- Gelati M. (2001), *Handicap e vita adulta*, «Studium Educationis», n. 3.
- Gelati M. e Malignano M.T. (a cura di) (2003), *Progetti di vita per le persone con Sindrome di Down. L'integrazione scolastica e lavorativa, l'autonomia sociale, la condizione adulta, la sessualità*, Pisa, del Cerro.
- Ghedini E. (2009), *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Napoli, Liguori.
- Goussot A. (a cura di) (2011), *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*, Rimini, Maggioli.
- Ianes D. (2009), *Progetto di vita e famiglia alla luce dell'ICF/OMS*. In M. Pavone, *Famiglia e Progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento, Erickson.
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A.D., Vadalà G. e Valtellina E. (2013), *Disability studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson.
- Milan G. (2002), *La dimensione «tra», fondamento pedagogico dell'interculturalità*, Padova, Cleup.
- Montobbio E. e Lepri C. (2000), *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, del Cerro.
- Montobbio E. e Grondona M. (1994), *La casa senza specchi*, Torino, Omega.
- Sorzio P. (2005), *La ricerca qualitativa in educazione. Problemi e metodi*, Roma, Carocci.
- Vicari S. (2007), *La sindrome di Down*, Bologna, il Mulino.

Abstract

This article deals with the issue of independence, to be taken as an educational challenge which distinguishes the life stories of youths and young adults with Down Syndrome. It deals with it, on a level of scientific literature, by adopting a perspective which is dear to Special Pedagogy: the Life project; and on an empirical level, by voicing the experiences of a group of parents whose children take part in social independence programmes. The opportunities and risks which distinguish the path towards independent living are revealed little by little, in particular the sense of self-efficacy that the youths develop through experiencing situations in which they put themselves to the challenge and make choices. As a backdrop to this is the awareness that the paths towards freedom are genuine when they hold obstacles in store and sustainable when they are shared by the youth with the disability and the significant adults surrounding him or her.