

VADEMECUM

Linee Guida per lavorare con Persone
con Sindrome di Down



Città
metropolitana
di Milano

PREMESSA

Iniziamo questo percorso di comprensione sulla sindrome di Down con una consapevolezza fondamentale: generalizzare è sempre sbagliato. Ogni persona porta con sé una combinazione unica di caratteristiche personali, di punti di forza e punti deboli.

Questa guida è stata concepita con l'obiettivo di fornire supporto e orientamento a coloro che desiderano favorire un ambiente di lavoro inclusivo e accogliente per le persone con sindrome di Down.

Attraverso la fornitura di strumenti adeguati, intendiamo dimostrare come sia possibile non solo creare opportunità di lavoro significative, ma anche promuovere un'esperienza lavorativa positiva per tutti i dipendenti coinvolti.

Siamo fermamente convinti che la diversità sia un valore, e che garantire gli strumenti giusti sia il primo passo verso un inserimento lavorativo di successo per tutti.

SINDROME DI DOWN

Una Definizione

La sindrome di Down è una condizione genetica causata dalla presenza di un cromosoma extra, in genere il cromosoma 21.

Questo determina caratteristiche fisiche uniche, variazioni nello sviluppo cognitivo e, talvolta, sfide mediche specifiche.

Individui con sindrome di Down possono manifestare una gamma diversificata di abilità e talenti, e il supporto adeguato può facilitare una vita piena e soddisfacente.

LE CARATTERISTICHE

Come sottolineato in premessa, generalizzare è sempre sbagliato e ogni individuo è unico nel suo genere. Tuttavia, pur evitando generalizzazioni, riconoscere e comprendere quelli che solitamente sono punti di forza e debolezza può essere un valido strumento di aiuto.

Se si lavora con una persona con sindrome di Down, probabilmente, ci saranno i seguenti **punti di forza**:

- capacità di socializzare
- empatia
- senso dell'umorismo contagioso
- creatività
- competenze adattive
- memoria visuo-spaziale

Se si lavora con una persona con sindrome di Down, è possibile che ci siano i seguenti **punti deboli**:

- difficoltà motorie come coordinazione e motricità fine(svolgere attività che richiedono movimenti precisi delle dita es. scrittura, utilizzo delle forbici...)
- limitazioni linguistiche
- difficoltà logiche e matematiche (calcolo)
- scansione del tempo assente (non hanno percezione del trascorrere del tempo)

Conoscere punti di forza e debolezza è fondamentale per assegnare le mansioni in modo efficace e ottimale. Nella griglia seguente sono pensati suggerimenti generali per aiutare e valorizzare le caratteristiche sopra descritte.

Ogni punto di forza offre un contributo concreto

PUNTI DI FORZA	COME VALORIZZARLI
MEMORIA VISIVA	Propongo mansioni che richiedono l'uso della memoria visiva(es. Surgelati da inserire nel giusto spazio)
SCHEMATIZZAZIONE	Creare una routine settimanale con una schematizzazione delle mansioni
EMPATIA E CAPACITA' DI SOCIALIZZARE	Creare lavoro di squadra e cooperazione
CAPACITA' DI ADATTAMENTO	Buon adattamento a più contesti diversi se utilizzo i giusti strumenti(schede lavoro)

Per ogni punto debole c'è la giusta strategia

PUNTI DEBOLI	COME GESTIRLI
DIFFICOLTA' NELLA MANUALITA' FINE (es. Maneggiare cose piccole)	Individuare mansioni adatte che non prevedano l'uso della manualità fine.
LIMITAZIONE DEL LINGUAGGIO	Ascoltare con pazienza e, in caso di bisogno, aiutare nell'esposizione.
DIFFICOLTA' NEL CALCOLO E RAGIONAMENTO LOGICO	Evitare le mansioni che prevedono il calcolo e la logica (es. Gestione temporale scadenze, ordini di materiale)
PERCEZIONE DEL TEMPO ASSENTE	Utilizzare strumenti che aiutino a scandire il tempo (es. sveglia)

LA COMUNICAZIONE

L'obiettivo principale è rendere la comunicazione accessibile e confortevole. Adattare lo stile comunicativo in base alle esigenze della persona con la sindrome di Down contribuirà a stabilire un dialogo più efficace e rispettoso. Di seguito alcuni consigli sullo stile comunicativo più efficace da adottare:

PARLARE IN MODO SEMPLICE

- Utilizzare un linguaggio chiaro e semplice, con frasi brevi e dirette.
- Non parlare in modo affrettato e troppo veloce.
- Ogni volta che si utilizza un termine “tecnico specifico”, è necessario spiegarne il significato.

COME FARE RICHIESTE E COME IMPOSTARE LE DOMANDE

- Le richieste non devono essere vaghe, ma precise
Es. Richiesta Vaga : *“Puoi pulire tu?”*
Es. Richiesta Dettagliata : *“Puoi pulire tutto il pavimento di questa stanza con lo spazzolone e il detergente per pavimenti blu?”*
- Le domande retoriche spesso non sono comprese
Es. Domanda Retorica *“non ti piace il cinema vero?”*
ES. Domanda Corretta *“ti piace il cinema?”*
- Non inserire tante domande nella stessa frase, una per volta è il giustocompromesso.

CHIEDERE CONFERME

- Per capire se il nostro interlocutore ha compreso quello che abbiamo detto è importante chiedere conferma. Se non risponde, molto probabilmente, non ha compreso la domanda, prova a riformularla in modo diverso.

L'IRONIA NON E' COMPRESA

- Quando si utilizza dell'ironia o si fa una battuta è sempre bene specificare che è uno scherzo. Nel dubbio, è meglio evitare di essere ironici o voler risultare a tutti i costi divertenti. L'ironia e lo scherzo non sono percepiti come tali e il più delle volte non vengono distinti dalla realtà.

Es. lavoratore con s. di down, in pausa con una collega che chiede : *“vuoi essere la mia ragazza?”*

La lavoratrice risponde: *“.....eh ma mio marito è geloso”*.

Il messaggio che però potrebbe essere ricevuto da questa risposta è: *“sì”*

La risposta corretta da dare è: *“No, sono sposata.”*

LE INDICAZIONI DEVONO ESSERE TUTTE UGUALI

- Ogni collega può dare il proprio contributo e suggerire indicazioni su come svolgere un compito, è importante però dare indicazioni uguali e riconosciute da tutti.

Es. collega 1: *“riempi lo scaffale con i prodotti fino al punto più alto”*

collega 2: *“riempi lo scaffale fino a questo punto, e non oltre!”*

- Se ognuno dice la sua, ne deriva sicuramente un errore non volontario.

ESPRIMERSI NON E' COSI' SEMPLICE

- Nella sindrome di down può risultare difficile esprimersi in modo chiaro e a volte il ragionamento può risultare poco logico, lento e complesso.
- Un approccio paziente cercando di decodificare il messaggio è sempre la giusta strada da seguire.

E SE VIENE COMMESO UN ERRORE?

Quando si lavora con un collega che ha la sindrome di Down e commette un errore, è importante adottare un approccio sensibile e rispettoso che tenga conto delle sue esigenze e abilità.

- Se un compito non viene eseguito correttamente, è necessario evidenziarlo con un richiamo verbale fermo e pacato. Assicurati che abbia capito dove ha sbagliato.
- Non sostituirti a lui nel portare a termine un compito che sa fare, lascia che sbagli e poi correggi l'errore.
Es. *“Hai sbagliato a mettere questo prodotto. La giusta posizione è questa (mostrare come si fa), ora prova tu”*.
Si impara di più dai propri sbagli.
- Essere Pazienti. Essere pazienti è essenziale quando si lavora con persone con sindrome di Down. Loro possono richiedere più tempo per comprendere e correggere gli errori, quindi mostra comprensione e sostegno durante il processo di apprendimento.

RINFORZA I COMPORTAMENTI POSITIVI

- Davanti a un comportamento corretto è gratificante sentirsi apprezzato
ES. *“sei stato bravo a portare a termine questo compito, bravo!”* non aggiungere una frase negativa o il rinforzo non avrà avuto effetto
ES. *” sei stato bravo a mettere i surgelati, ma non hai fatto lo stesso con i profumi”*
- E' importante riconoscere i piccoli traguardi e miglioramenti piuttosto che il raggiungimento dell'obiettivo finale.

IMPARARE UNA NUOVA MANSIONE

MODALITA' DI APPRENDIMENTO

La modalità di apprendimento è cruciale quando si supporta un lavoratore con sindrome di Down nell'acquisizione di una nuova mansione. Le persone con questa condizione possono beneficiare di diverse modalità di apprendimento, e adattare il metodo di insegnamento a queste preferenze può migliorare significativamente la possibilità di imparare compiti nuovi. Ecco alcune modalità di apprendimento che possono essere particolarmente utili:

- **Apprendimento Visuale:** Molti individui con sindrome di Down prediligono gli stimoli visivi. Fornire istruzioni tramite schede, immagini, disegni, e video. Questi strumenti chiariscono concetti e agevolano la memorizzazione del compito.
- Il **coinvolgimento in attività pratiche** e hands-on può facilitare l'apprendimento. Consentire al lavoratore di svolgere attivamente le nuove attività con il supporto necessario può consolidare la comprensione.
- **Esempi Concreti:** Utilizzare esempi concreti e situazioni reali per spiegare concetti e compiti. Spesso concetti astratti sono di difficile comprensione.
- **Avere un tutor o un collega a supporto:** il processo di apprendimento è agevolato grazie all'individuazione di un tutor che può offrire ulteriore spiegazione, dimostrazioni pratiche e supporto costante.
- Non dare compiti che il lavoratore non ha mai fatto senza che sia guidato, **ciò che noi può sembrare un compito banale potrebbe non essere lo stesso per il lavoratore**
- **Apprendimento per Imitazione:** Nel bene e nel male si tende sempre a imitare chi ci sta accanto, soprattutto se ricopre un ruolo di rilievo. Dare il buon esempio è il primo passo per ottenere dall'arisa un comportamento positivo.

Inoltre, è sempre importante tenere in considerazione le difficoltà individuali di ciascuno. Spesso si potrebbero ad esempio riscontrare difficoltà nella gestione di numeri e calcoli

- Ricordarsi che il calcolo e il ragionamento matematico sono procedure cognitive astratte e risulta spesso complesso.

IL RAPPORTO CON IL TEMPO

IL TEMPO

- La scansione del tempo può essere assente. In questi casi è utile avere delle sveglie di riferimento che scandiscano tempi di lavoro e di pause.
- Quando la sveglia suona il lavoratore è autorizzato a interrompere il lavoro e andare in pausa. I colleghi devono accettare questa modalità organizzativa senza leggerla come una mancanza di voglia o di rispetto.
- A causa di questa difficoltà, non è possibile organizzare il lavoro dando dei riferimenti temporali. Altri riferimenti a supporto che possono essere utili per la gestione delle mansioni lavorative possono essere: segnali visivi, routine strutturate, supporto di colleghi o tutor.

RISPETTARE I TEMPI DI LAVORO E LE PAUSE SENZA CONFONDERE

- Si ride, ci si lascia andare e si perde tempo solo in pausa, durante il lavoro i comportamenti inappropriati devono essere limitati.
- E' importante che il buon esempio arrivi dai colleghi e soprattutto dai responsabili.

L'IMPORTANZA DELLA ROUTINE

È importante che un lavoratore con la sindrome di Down abbia una routine ben strutturata per svolgere il lavoro al meglio per diversi motivi:

- **STABILITA' E SICUREZZA:** Una routine prevedibile fornisce stabilità e sicurezza al lavoratore con sindrome di Down. Sapere cosa aspettarsi durante la giornata riduce l'ansia e aumenta il senso di sicurezza sul posto di lavoro.
- **MIGLIORAMENTO DELLE PRESTAZIONI:** Una routine ben strutturata permette al lavoratore di concentrarsi sul compito da svolgere senza essere distolto da variazioni impreviste. Questo può portare a una maggiore produttività e a prestazioni più consistenti nel tempo
- **FACILITA' DI ADATTAMENTO:** Una volta che la routine è stabilita, il lavoratore con sindrome di Down può adattarsi meglio alle esigenze del lavoro e affrontare le sfide in modo più efficace. La routine diventa un punto di riferimento da cui partire per affrontare nuove situazioni o compiti.
- **PROMOZIONE DELL'INDIPENDENZA:** Una routine strutturata può aiutare il lavoratore con sindrome di Down a sviluppare un senso di indipendenza e autocontrollo. Sapere cosa fare senza dipendere costantemente da istruzioni esterne.
- **SUPPORTO DEL TEAM:** Una routine ben definita consente anche al team di supportare meglio il lavoratore con sindrome di Down. Conoscendo la routine, i colleghi possono offrire assistenza e supporto mirato nei momenti in cui è necessario.

Infine, un ambiente inclusivo rispetta e celebra le differenze tra i dipendenti, creando un contesto in cui ognuno si sente apprezzato per le proprie abilità uniche.

RICONOSCERE L'IDENTITÀ

- Il lavoratore con sindrome di down non è un bambino e deve essere trattato come un adulto e responsabilizzato.
- Nonostante il grado di
- . sviluppo mentale, è importante riconoscerli come adulti e trattarli come tali sul posto di lavoro.

EVITARE DI CREARE ILLUSIONI E RIPORTARE ALLA REALTÀ

- Non assecondare fantasie irreali
ES. lavoratore con s. di down *“Ho un'idea grandiosa! Possiamo trasformare questa sala riunioni in una navicella spaziale!”*
lavoratore che risponde *“Ah sarebbe un'avventura straordinaria, ma dobbiamo ricordarci che siamo qui per una riunione di Lavoro”*
- Non creare illusioni o false speranze
ES. lavoratore con s. di down *“Voglio diventare il capo di tutti”*
lavoratore che risponde *“Ognuno ha il suo ruolo dentro questo ufficio, e ogni ruolo è importante.”*
- Può dispiacere vedere che a queste risposte il lavoratore si incupisce e resta male, ma è comunque importante non assecondare comportamenti sbagliati.

CONCLUSIONI

Questo Vademecum vuole essere un primo strumento di aiuto e supporto ai colleghi che lavorano a contatto con una risorsa con sindrome di Down.

L'obiettivo è sottolineare il valore dell'inclusione e il fatto che ogni lavoratore, comprese le persone con disabilità come la sindrome di Down, è una risorsa preziosa per l'intero ambiente di lavoro.

L'inclusione non solo è un principio etico, ma rappresenta anche un'opportunità per arricchire la diversità e la prospettiva all'interno del team.

Ogni individuo, con le proprie abilità e talenti unici, contribuisce al successo collettivo dell'organizzazione. Riconoscere e accogliere le differenze aumenta la creatività, la collaborazione e la produttività, creando un ambiente di lavoro più ricco e gratificante per tutti.

Quando accettiamo e valorizziamo la diversità, ci arricchiamo reciprocamente e costruiamo una comunità lavorativa più inclusiva, equa e prospera.