

Francesco Cadelano

AIPD – Associazione Italiana Persone Down

LA MIA CASA È IL MONDO

Un progetto per preadolescenti:
riflessioni e linee guida

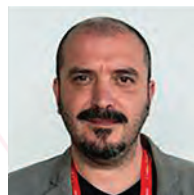
Prefazione di
Anna Contardi

 glicinie
mangrovie

 Erickson

Il libro presenta il progetto «La mia casa è il mondo», che è stato realizzato dall'associazione Italiana Persone Down onlus nazionale (AIPD) durante la pandemia, a mano a mano che la situazione migliorava, con l'obiettivo di consentire a preadolescenti con sindrome di Down di tuffarsi di nuovo nel mondo e di tornare a vivere il piacere dell'incontro.

Numerosi sono gli studi che hanno evidenziato i disturbi psicologici e fisici sorti nelle persone che, da un giorno all'altro, hanno cambiato completamente abitudini di vita, trovandosi a dover rinunciare del tutto alla socializzazione con gli «altri», che non fossero familiari stretti. La chiusura delle scuole e delle attività extrascolastiche, sociali e sportive, ha colpito soprattutto bambini, preadolescenti e adolescenti. In questo contesto, però, le persone con disabilità intellettiva hanno subito un contraccolpo ancora maggiore: il cambiamento o la sospensione di attività abituali e gradite ha accresciuto, infatti, in loro il rischio di regressione della abilità faticosamente apprese, e ha generato sentimenti di smarrimento, solitudine, frustrazione. Il testo racconta come il progetto «La mia casa è il mondo» abbia portato piccoli gruppi di preadolescenti in 9 città diverse a riappropriarsi della loro realtà e a sviluppare nuove autonomie. Oltre a illustrare le premesse e le diverse fasi del progetto, il volume dà voce ai molti protagonisti: i ragazzi e le ragazze che hanno partecipato insieme ai loro educatori, ma anche i moltissimi abitanti del territorio che li hanno accompagnati alla riscoperta di ciò che li circonda e della bellezza del quotidiano. Ognuno può dunque portare a casa qualcosa da questa lettura: metodi, buone pratiche, ma anche sorrisi, stupore e la consapevolezza che il mondo è di tutti.



Francesco Cadelano

Laureato in Scienze dell'educazione, dal 2002 al 2011 è stato educatore nel «Corso di educazione all'autonomia» dell'AIPD di Roma. Dal 2008 lavora nell'AIPD Nazionale come referente dei percorsi di educazione all'autonomia.

I libri di
questa collana
garantiscono
la trasparenza
delle esperienze
descritte



**glicinie
mangrovie**

Direzione scientifica
F. Comunello e L. Pazzaglia

INDICE

<i>Presentazione di collana</i>	7
<i>Prefazione</i> (Anna Contardi)	9
Capitolo 1 L'ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN E L'EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA	11
Capitolo 2 PERCHÉ QUESTO PROGETTO?	13
Capitolo 3 I PROGETTI AIPD PER I PREADOLESCENTI	15
Capitolo 4 IL PROGETTO «LA MIA CASA È IL MONDO»: PREMESSE, STRUMENTI, RISULTATI	21
Capitolo 5 LA REALIZZAZIONE NEI TERRITORI: LE MISSIONI, I SEGNI E LA VOCE DEI PROTAGONISTI	41
Capitolo 6 IL PROGETTO CONTINUA: CONCLUSIONI E PROSPETTIVE	83
<i>Bibliografia</i>	85
<i>Ringraziamenti</i>	87

Presentazione di collana

Una nuova collana editoriale per un fare pensato e consapevole

«Glicini e mangrovie» nasce da un'idea di Andrea Canevaro, Edizioni Centro Studi Erickson, all'insegna dello slogan «Idee che aiutano».

L'intento è di favorire la creazione di una rete di connessione fra buone prassi tramite narrazioni di esperienze positive, realizzazioni operose, sperimentazioni controllate, conoscenze acquisite e replicabili che possano essere raccolte in una nuova e inedita collana editoriale, progettata per sostenere e stimolare l'evoluzione delle realtà del terzo settore che intendono affrancarsi dall'assistenzialismo, dal protezionismo e da una prospettiva pietistica sulla marginalità. L'intento è inoltre quello di favorire progetti concreti di associazioni, cooperative, servizi pubblici e gruppi spontanei che hanno piacere e necessità di far conoscere le loro realtà, le iniziative in atto e le loro finalità.

Spesso si tratta di comunicazioni molto particolari e di limitata diffusione, perché, pur investendo anche importanti risorse, non trovano efficaci veicoli e canali divulgativi. Tutto ciò è penalizzante ed è un vero e proprio spreco di informazioni preziose, che invece possono diventare risorse e fonti di ispirazione per altre realtà.

Perché il nome «glicini e mangrovie»?

I simboli sono evocativi e se presi a prestito dalla natura possono ancor più facilmente generare un'emozione o una sensazione, la quale a sua volta rinvia a un'altra: una sorta di semiosi illimitata che continuerà a generare diversi segni.

Sono poche le piante che riescono ad arrampicarsi come un glicine; ma sono molte le iniziative sociali che riescono a nascere, svilupparsi e diventare esperienze mature «arrampicandosi» fra mille incognite. Il glicine, nelle diverse cromie della sua bellissima fioritura, modifica le strutture su cui si arrampica, arrivando a piegare persino le grate di ferro. Molte cooperative e associazioni, con il loro lavoro e la loro caparbia, sono state capaci di superare la rigidità delle regole e di riuscire a interpretarle.

La mangrovia, invece, è una pianta che non vive nelle nostre latitudini e ci aiuta quindi ad allargare i nostri orizzonti per andare alla ricerca di esperienze inedite, che basano la loro originalità sulla voglia di sperimentare e di sperimentarsi, di trovare soluzioni nuove per superare problemi antichi e vecchi stereotipi. La mangrovia è immagine di forza, perché riesce a vivere in forma aggregata in terreni invasi dall'acqua salata; è capace di adattarsi e di germogliare in ambienti spesso battuti dalle onde e sovrastate dalle maree. Ci sono esperienze umane che, legate fra loro da progetti comuni, riescono a sopravvivere e a essere modello per continuare a evolvere, condividendo il senso del loro fare e valorizzando i contenuti della loro tenace operosità.

Prefazione

di Anna Contardi¹

«La mia casa è il mondo» è un progetto sviluppatosi durante la pandemia man mano che la situazione migliorava per riportare preadolescenti con sindrome di Down nelle strade e nel mondo a riappropriarsi del piacere della scoperta e dell'incontro.

Il progetto, nato all'interno della filosofia AIPD, che vede l'autonomia possibile come elemento centrale di ogni processo educativo, è stato finanziato dal Dipartimento per le Politiche della Famiglia con il bando EduCare, e si è concretamente realizzato in nove diverse realtà territoriali.

Questa pubblicazione vuole raccontarne la struttura e la metodologia, ma anche dare voce ai suoi protagonisti: ragazzi e ragazze, educatori, Compagni di Viaggio, osservatori.

Il logo del progetto ne rende bene lo spirito: proiettarsi fuori da mondi chiusi e sicuri per buttarsi nella realtà. Se la pandemia ha reso ciò difficile per tutti, lo ha reso ancora più difficile per le persone con disabilità, per le quali spesso la «promozione» dei diritti e dell'esserci si è trasformata in una «protezione» che distanzia dal mondo inclusivo.

Tutti possiamo portare a casa qualcosa da questa lettura: metodi, sorrisi, scoperte, ma soprattutto la consapevolezza che il mondo è di tutti, e che insieme lo possiamo rendere ogni giorno più nostro.

¹ Coordinatrice nazionale Associazione Italiana Persone Down.

Capitolo 4

Il progetto «La mia casa è il mondo»: premesse, strumenti, risultati

Come già detto, questo progetto nasce per proporre a un gruppo di preadolescenti con sindrome di Down (sdD) di «riappropriarsi» del proprio territorio in un periodo, quello del lockdown, che ha obbligato tutti a una permanenza forzata dentro le mura domestiche.

Questa situazione ha bloccato in casa le persone con sdD ancor più dei loro coetanei, a causa delle preoccupazioni suscitate dalla malattia nelle famiglie e dei rischi specifici che queste persone corrono. Bisogna sottolineare che: «la sintomatologia da Covid-19 più frequente nelle persone con sindrome di Down è la stessa che si ritrova nella popolazione generale: febbre, tosse e difficoltà respiratoria»,¹ anche se la letteratura ci ha mostrato come le persone con sdD corrano rischi aggiuntivi per via della compresenza frequente di altre patologie. Per questo, in qualità di «categorie fragili», le persone con sdD e i loro caregiver sono state tra le prime a ricevere il vaccino anti-Covid. Ciò ha permesso che, al momento di avvio del progetto a settembre 2021, il 90% per cento dei partecipanti (operatori e volontari compresi) fosse stato vaccinato.

Sempre a causa del lockdown si è assistito spesso a una perdita delle autonomie acquisite. Capita infatti che le persone con sdD e in generale con disabilità intellettiva abbiano bisogno di esercitare le proprie competenze con assiduità per interiorizzarle completamente. Si tratta di abilità che, seppur consolidate, se non vengono spese quotidianamente rischiano di essere dimenticate; fare piccoli acquisti, avere un buon comportamento stradale e comunicare con gli sconosciuti sono solo alcuni esempi. Anche la capacità di socializzazione (saper condividere, rispettare le regole, ecc.) non può essere «sperimentata» appieno all'interno delle mura domestiche. L'assenza della scuola e delle attività extrascolastiche, inoltre, ha influito negativamente sulle capacità di confrontarsi e collaborare con i propri coetanei, rallentando dunque i processi di inclusione.

Con il progetto «La mia casa è il mondo» si è voluto promuovere l'uscire nuovamente di casa e alimentare soprattutto l'aspetto delle relazioni sul territorio, dando la possibilità di creare una «rete» che permettesse ai protagonisti, ma anche alle sezioni locali AIPD, di accrescere le occasioni di scambio e di auto mutuo aiuto. Mettendosi in gioco i protagonisti hanno anche consolidato e aumentato le loro abilità di autonomia.

Il progetto, avviato nel mese di settembre 2021 e della durata di 6 mesi (prorogati a 8 mesi a causa della recrudescenza del virus da Covid-19 nella stagione invernale, che ha costretto alcune sedi a sospendere momentaneamente le attività), ha previsto il coinvolgimento di piccoli gruppi di preadolescenti con sindrome di Down (sdD) provenienti da 9 sezioni AIPD (Belluno, Brindisi, Campobasso, Caserta, Catanzaro, Frosinone, Latina, Potenza e Trentino).

¹ <https://www.ospedalebambinogesu.it/nuovo-coronavirus-e-bambini-con-sindrome-di-down-111532/> (consultato il 14 giugno 2022).

Il percorso educativo è stato incentrato in attività di esplorazione del proprio territorio e del suo patrimonio culturale e artistico.

L'unità base è stata un gruppo di 5 ragazzi/e con sdD; è stato scelto un numero di partecipanti non minimale ma nemmeno troppo elevato, in modo da consentire il rispetto delle misure di distanziamento e prevenzione anti Covid-19 e al tempo stesso promuovere il divertimento, la collaborazione e lo spirito di squadra.

Ogni gruppo di ragazzi/e è stato seguito da un educatore e due volontari appositamente formati dalla sede nazionale AIPD nei mesi precedenti all'avvio del progetto. Durante la formazione, svolta in modalità FAD (Formazione a Distanza), sono stati affrontati i seguenti temi: chi sono le persone con sdD; perché educare all'autonomia; quali sono i nodi della metodologia e lo stile educativo; quali le aree educative (comportamento stradale, orientamento, uso del denaro e uso di negozi e servizi); il rapporto con le famiglie; l'utilizzo di strumenti di osservazione e documentazione delle esperienze.

Le attività sono state incentrate su «missioni» di esplorazione che hanno coinvolto tutto il gruppo. Le missioni sono state preparate con i ragazzi stessi per quanto riguarda l'individuazione dei luoghi, come raggiungerli, cosa fare, chi contattare, ecc. Il coinvolgimento attivo dei partecipanti durante la progettazione è sicuramente un aspetto innovativo. Raramente, soprattutto per questa fascia d'età, si pretende dai ragazzi un coinvolgimento da protagonisti nella scelta delle attività, che solitamente sono invece preparate dagli operatori/educatori perché vengano poi eseguite dai partecipanti. In questo progetto, invece, abbiamo voluto spingere sul ruolo da protagonista del preadolescente con sdD, considerandolo non più soggetto di assistenza, ma persona con capacità decisionale.

Nel periodo di sviluppo del progetto, da settembre 2021 ad aprile 2022, i partecipanti hanno svolto in ogni territorio 20 incontri scanditi settimanalmente, dalla durata minima di 3 ore, e 2 weekend con pernottamento.

Un aspetto centrale del progetto è stata la necessità di non chiudersi all'interno delle «mura amiche» di AIPD, bensì di «fare rete» con il territorio. Per questo motivo tutte le sedi partecipanti hanno coinvolto altre persone o gruppi di persone, con l'idea di unire risorse e conoscenze per raggiungere obiettivi comuni.

Elementi importanti del progetto sono infatti i Compagni di Viaggio:² persone e strutture in grado di condividere, incuriosire, stimolare e di essere allo stesso tempo provocati e coinvolti dai ragazzi.

I Compagni di Viaggio coinvolti sono stati associazioni culturali e di volontariato, esperti, amministrazioni locali, organi di governo cittadino ed enti per il turismo, ma anche il falegname del quartiere o le botteghe arti-

² Il termine «Compagni di Viaggio» s'ispira alla poesia di Bertolt Brecht intitolata proprio *Il compagno di viaggio*, in Brecht (1981).

giane. I Compagni di Viaggio hanno rivestito un ruolo centrale, ampliando gli «orizzonti» dei ragazzi e promuovendo azioni inclusive; nella scelta e nella realizzazione delle «missioni» sono sempre stati coinvolti, cosa che ha reso ogni esperienza unica e ogni attività sul territorio arricchente non solo per le persone con sindrome di Down. Ogni sezione ha preso accordi e stipulato collaborazioni per fare in modo che tali rapporti proseguissero anche dopo la fine del progetto.

Altra fase importante del progetto è stata la realizzazione di un «segno» visibile dell'esperienza, ideato e realizzato dai ragazzi sempre con il supporto del Compagno di Viaggio prescelto. Il «segno» aveva lo scopo di promuovere il ricordo dell'esperienza e stimolarne la prosecuzione. Un «ricordo» tangibile permette infatti di fissare le esperienze nella memoria promuovendo anche la trasformazione dell'esperienza in competenza. Lasciare un «segno» visibile alla cittadinanza vuol dire inoltre «incidere il presente», lasciare traccia di sé esprimendo creatività. Come vedremo, ogni gruppo ha creato con i Compagni di Viaggio segni permanenti in ogni territorio, tutti diversi fra loro.

Il simbolo del progetto

Come logo del progetto abbiamo scelto l'immagine di un pesce che scappa dal vaso di vetro in cui vive per conoscere il mondo vicino a lui (figura 4.1). Potremmo dire che ogni partecipante al progetto rappresenta quel pesciolino, che non vuole più vivere in un'ampolla di vetro ma esplorare acque più profonde, alla ricerca di mondi nuovi che gli diano la possibilità di crescere rafforzando competenze e autonomie. Nel suo viaggio il pesciolino incontrerà nuovi amici (i Compagni di Viaggio), che gli permetteranno di ampliare le sue conoscenze offrendogli numerose opportunità di scambio e relazioni.



Fig. 4.1 Logo del progetto «La mia casa è il mondo».

Questo simbolo è stato stampato su magliette e zainetti che sono stati utilizzati dai partecipanti durante le attività e le «missioni» (figura 4.2).



Fig. 4.2 Stampe del logo del progetto su magliette.

Schede di osservazione/ valutazione

Per poter programmare nel modo più adeguato il percorso educativo dei ragazzi, come in tutti i progetti e percorsi educativi di AIPD, sono stati utilizzati alcuni strumenti per la raccolta dati e per l'osservazione dei cambiamenti nei partecipanti, a uso degli educatori. Tali strumenti consentono di documentare la storia e i progressi dei ragazzi e offrono agli operatori un'analisi della situazione, indispensabile per una corretta programmazione individualizzata.

La *scheda d'ingresso* (tabella 4.1) contiene alcuni dati iniziali sulla storia sociale e scolastica dei partecipanti, oltre che sulle abilità di autonomia da loro già possedute. Questi dati vengono raccolti durante un colloquio con i genitori dei ragazzi che hanno chiesto di entrare nel progetto. Perciò, la scheda d'ingresso fornisce una prima conoscenza della persona e dà modo agli operatori di avviare una prima conversazione con la famiglia su tali temi.

Scheda d'ingresso partecipanti «La mia casa è il mondo» (da compilare con i genitori)**Dati partecipante**

Nome _____ Cognome _____

Luogo e data di nascita _____

Indirizzo _____ CAP _____

Telefono personale (se c'è) _____

Nome del padre _____ Data di nascita _____

Titolo di studio _____

Professione _____

Telefono _____

Nome della madre _____ Data di nascita _____

Titolo di studio _____

Professione _____

Telefono _____

Fratelli:

nome _____ Età _____ convivente ☐ SÌ ☐ NOnome _____ Età _____ convivente ☐ SÌ ☐ NO

Eventuali commenti sul rapporto con i fratelli _____

Altre persone conviventi _____

Attuale situazione scolastica (classe frequentata) _____

Usufruisce dell'assistenza domiciliare? ☐ SÌ ☐ NO

Per quanto tempo? _____

È attualmente seguito da un servizio socio-riabilitativo? ☐ SÌ ☐ NO

Quale? _____

Con che modalità? _____

Tempo liberoFa sport? ☐ SÌ ☐ NO

Tipo e periodicità _____

Dove? _____

Altre attività di tempo libero seguite? _____

Come trascorre la giornata di solito? _____

Mattina _____

Pomeriggio _____

Sera _____

Come trascorre il sabato e la domenica? _____

Frequenta altri ragazzi della sua età? _____

Ci sono attività che lo interessano particolarmente? _____

Ha mai fatto esperienze da solo fuori casa? (Campeggi, colonie, ecc.) _____

Come le ha vissute? _____

Abilità di tipo scolasticoSa leggere: ☐ SÌ ☐ NO

	Stampato	Corsivo
solo lettere		
parole		
frasi		

Comprende quello che legge? ☐ SÌ ☐ NOSa scrivere: ☐ SÌ ☐ NO

	Copia	Sotto dettato	Autonomamente
solo lettere			
parole			
frasi			

Sa leggere i numeri? ☐ SÌ ☐ NO☐ da 0 a 9 ☐ a 2 cifre ☐ a 3 cifre

Conosce e utilizza le 4 operazioni?

☐ Somma ☐ sottrazione ☐ moltiplicazione ☐ divisioneSa leggere l'orologio a lancette? ☐ SÌ ☐ NO Lo porta al polso? ☐ SÌ ☐ NOUtilizza il pc? ☐ Per scrivere ☐ navigare ☐ social**Condizioni di salute**

Ha particolari problemi rispetto a:

Motricità _____

Vista _____

Udito _____

Linguaggio _____

Altro _____

Segue attualmente terapie riabilitative? ☐ SÌ ☐ NO

Se sì, quali? _____

Segue attualmente terapie farmacologiche? ☐ SÌ ☐ NO

Se sì, quali? _____

AutonomiaSa dire il proprio nome e cognome? ☐ SÌ ☐ NOSa dire il proprio indirizzo? ☐ SÌ ☐ NOSa dire il proprio numero di telefono? ☐ SÌ ☐ NOUsa abitualmente il telefono? ☐ SÌ ☐ NO

Come lo utilizza? (per comunicare, solo per giocare, per guardare i video) _____

Esce da solo? ☐ SÌ ☐ NO

Usa abitualmente il denaro? (quanto e per che cosa) _____

(segue)

Autonomia personale Si lava da solo (no, spontaneamente, su richiesta) _____ Si fa il bagno o la doccia (no, spontaneamente, su richiesta) _____ Si veste da solo (no, spontaneamente, su richiesta) _____ Mangia da solo (no, spontaneamente, su richiesta) _____ Sceglie da solo gli abiti (no, spontaneamente, su richiesta) _____ Tiene in ordine le sue cose (no, spontaneamente, su richiesta) _____ Note ed eventuali difficoltà: _____ Dorme in camera da solo? ☐ SÌ ☐ NO Se no, con chi? _____ Ha incarichi abituali in casa? Quali? _____
Altre notizie Colloquio con _____ Data _____ Firma operatore _____

Tab. 4.1 Scheda d'ingresso.

Il *diario degli incontri locali* (tabella 4.2), utilizzato molto spesso all'interno dei percorsi di autonomia, permette agli operatori di fermarsi a pensare alle realtà individuali e al gruppo, registrando quanto accaduto e pianificando eventuali azioni/correttivi. È inoltre utile al coordinatore per conoscere meglio lo stato delle cose e monitorare quanto realizzato.

Diario degli incontri locali Sezione di _____ <i>Indicazioni per la compilazione</i> Il diario è obbligatorio alla fine di ogni attività. Va compilato al computer, non a mano, e inviato a stretto giro al coordinatore nazionale del progetto (ragazzingamba@aipd.it). Rispondete pertanto con attenzione alle domande a seguire, fornendo tutti i dettagli del caso (niente risposte sì/no/abbastanza!). Grazie per la collaborazione. Incontro n° _____ Data incontro: _____ Numero partecipanti: _____ Nomi di eventuali assenti: _____ Descrizione attività: _____ Ai partecipanti è piaciuto il programma dell'incontro? _____ Il tempo a disposizione è stato sufficiente? _____ Aspetti positivi e criticità emerse _____ Eventuali decisioni prese sui singoli/gruppo per il proseguo degli incontri: _____ Data di compilazione _____ Nome operatore _____

Tab. 4.2 Diario degli incontri locali.