

TESINA DI  
EVELYN ZANCO

Percorso formativo  
"Università del volontariato"  
Anno 2022/2023

tema di lavoro di restituzione scelto:  
Rilettura metodologica dello stage

Titolo:  
AUTONOMIA E INTERAZIONE  
TRA PERSONE CON DISABILITÀ

Qualifica:  
Volontaria

Relatore:  
Dott.ssa Martina Fontana, Associazione Ita-  
liana Persone Down – sezione della Marca  
Trevigiana



Evelyn è una volontaria da ormai diversi anni del mondo della disabilità, all'interno di un'associazione che si occupa di tempo libero. L'incontro con la disabilità è il suo pane quotidiano, è il contesto in cui sente di poter dare ancora di più: per questa ragione per il suo stage ha raddoppiato il suo impegno, diventando volontaria anche di un'altra ass.ne del mondo della disabilità.



È un'iniziativa promossa da:



Università  
Ca'Foscari  
Venezia



In collaborazione con:



Patrocini:



## Sommario

Introduzione .....	4
I. Disabilità .....	5
1.1.1 Definizione di disabilità .....	5
1.1.2. Cos'è la disabilità e cos'è invece un handicap.....	6
1.1.3 Il motore della crescita .....	6
1.1.4. Diventare autonomi .....	6
1.1.5 Il tempo del disordine, dell'attaccamento, dell'opposizione.....	7
1.1.6 L'opposizione: il no. ....	8
1.1.7 Il bambino impara ad amare .....	8
1.1.8 Il tempo dei pari.....	9
II. Le associazioni Aipd Marca Trevigiana e Associazione Il Sorriso Odv.....	10
2.1 Associazione Italiana Persone Down – sezione della Marca Trevigiana ....	10
La sindrome di Down .....	11
2.2 Associazione Il Sorriso Odv .....	12
Conclusioni .....	16
Bibliografia .....	17
Sitografia .....	18

## Introduzione

Autonomia e interazione tra persone con disabilità: ho scelto questo titolo perché autonomia è una parola che usiamo spesso ma realmente la mettiamo in pratica specialmente con le persone che hanno una disabilità? Interazione tra persone con disabilità perché si è portati spesso a vedere l'integrazione da parte del disabile con la normalità e il suo rapportarsi con le persone: ma tra disabili interagiscono?

Per poter capire meglio il percorso di autonomia mi sono fatta consigliare da una persona esperta in tal senso che mi ha fornito un testo da cui ho tratto la parte descrittiva della crescita del bambino dal momento in cui nasce, viene diagnosticata la disabilità, cresce e poi diventa adulto. Per poter vedere messe in pratica alcune nozioni sull'autonomia ho fatto il tirocinio presso l'associazione AIPD Marca Trevigiana dove autonomia e inclusione sono il motore che fa funzionare le cose. L'interazione tra soggetti con disabilità se c'è o meno è derivata dall'osservazione delle due realtà associative di cui ho il piacere di far parte.

La tesina si compone di una prima parte descrittiva sulla disabilità e sull'evoluzione della stessa nel bambino che diventa adulto. Vengono poi descritte le due associazioni e le loro finalità in modo da capire le due realtà in cui presto volontariato, un capitolo parla della mia esperienza di volontariato nelle due associazioni. Si chiude il tutto con le conclusioni a cui sono arrivata.

I.

## II. Disabilità

Nel maggio 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) ha pubblicato la nuova classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF).

Lo scopo dell'ICF è quello di fornire un modello di riferimento linguistico standardizzato che permetta la comunicazione in tutto il mondo per affrontare i problemi relativi alla salute e all'assistenza sanitaria.

Secondo le nuove indicazioni, la disabilità è intesa come la conseguenza o il risultato di una relazione tra la condizione di salute di una persona, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano i diversi elementi in cui vive un individuo.

In passato gli indicatori della salute si basavano sui tassi di mortalità. Oggi invece l'ICF pone al centro la qualità della vita di ogni persona affetta da patologia quindi, ponendo l'accento non più solo sulla diagnosi ma anche sull'interazione tra individuo e ambiente<sup>1</sup>.

La disabilità è una condizione che riguarda circa una persona su cinque nel mondo. Questo dato è destinato ad aumentare in Europa e in Italia, per via del progressivo invecchiamento della popolazione. Ecco perché è fondamentale sapere cos'è la disabilità e chi è considerato persona con disabilità, partendo proprio dalla definizione della parola.

### 1.1.1 Definizione di disabilità

Viene definita disabilità la condizione di chi, in seguito ad una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerato come la norma. Si può quindi definire come disabilità qualsiasi tipo di carenza, di perdita o di variazione inattesa a livello psicologico, fisiologico o anatomico.

---

1 sito web [www.studenti.it](http://www.studenti.it)

### 1.1.2. Cos'è la disabilità e cos'è invece un handicap

Abbiamo quindi detto che la disabilità è una carenza o una perdita dovuta a uno stato psicologico, fisiologico o anatomico, che porta a ridurre la capacità di interazione con l'ambiente sociale di uno specifico individuo rispetto alla norma.

Qualora questa carenza non venisse sanata per delle mancanze della società - come spesso avviene nella pratica -, questo soggetto con disabilità si ritroverebbe con un handicap. L'handicap non è quindi una caratteristica del soggetto, ma una condizione a cui la società lo costringe non attuando le misure necessarie per consentirgli di vivere una vita piena.

### 1.1.3 Il motore della crescita

Giovanni Bollea è stato il padre della moderna neuropsichiatria infantile dagli anni Cinquanta fino alla sua morte nel 2011, il professore che ha rivoluzionato questo campo, introducendo per primo attività come la psicanalisi e la psicoterapia di gruppo anche per l'infanzia e ha affermato: "Sono le relazioni umane quelle che devono essere curate, anche quando la malattia ha un substrato organico".

Ogni bambino diventa adulto attraverso le relazioni affettive importanti partendo dai genitori la famiglia e poi via via con maestri, amici, partner e figli. Usa le sue energie maggiori per crescere, vivere e ottenere ciò di cui ha bisogno lottando contro gli ostacoli che incontra per diventare adulto. Un bambino con disabilità ha un cammino più difficile, tanto che spesso si arresta in qualche tappa intermedia. Chi gli si avvicina deve avere ben chiaro l'itinerario da seguire. Nel crescere e nell'affermare la propria presenza il bambino incontra ostacoli e difficoltà da superare, non solo legati alla sua natura ma anche alle esigenze della vita sociale.

### 1.1.4. Diventare autonomi

Il devoto Oli definisce il termine autonomia come la "capacità di provvedere con mezzi propri alle proprie necessità, in assenza di vincoli di subordinazione". Nell'approccio alle autonomie proposto nel manuale di Anna Contardi (*Verso l'autonomia*, 2006), tale aspetto viene definito non tanto come la capacità di fare tutto da soli, ma di saper anche chiedere aiuto nel momento del bisogno.

Nel supporto all'autonomia entra in gioco la figura dell'educatore che va a valorizzare le risorse della persona attenuando o eliminando gli ostacoli che lo limitano in famiglia, nella scuola, nel lavoro, nel tempo libero e guidandolo verso la conquista di tutta l'autonomia che le sue condizioni fisiche e psichiche gli permettono.

Vivere con gli altri crea relazioni, quando si parla di relazione usualmente si pensa alla coppia ma conosciamo anche altre relazioni familiari, di amicizia, di lavoro, di affari, di vicinato. La difficoltà di un educatore è di riuscire a far vivere le relazioni in modo costruttivo, senza demoralizzarsi per gli insuccessi o le difficoltà. Tra i compiti della figura educativa che lavora con le persone con disabilità c'è quello di accogliere ognuno senza giudizio o preconcetto rispetto alle abilità, ma di esaminare nel modo più oggettivo possibile le competenze già acquisite per dare alla persona gli strumenti necessari per raggiungere il maggiore livello di autonomia possibile. Gli obiettivi da raggiungere sono tanti, ma nonostante i limiti e gli ostacoli posti dalla disabilità della persona e dall'ambiente circostante, il ruolo dell'educatore è quello di accompagnamento e di sostegno alla persona.

Come esplica bene anche Saint-Exupéry nel suo capolavoro più noto "Il piccolo principe" -Addomesticare. Creare dei legami.

### **1.1.5 Il tempo del disordine, dell'attaccamento, dell'opposizione.**

Quando il bambino appena nato inizia a conoscere chi sta attorno a sé ha bisogno di punti fermi e di una persona di riferimento della quale si fida e in cui trova sempre pace e rifugio, normalmente la mamma; col passare del tempo il bisogno di autonomia il voler far da solo si manifesta anche nel bambino con disabilità ed iniziano le prime difficoltà sia per il bambino che per i genitori e poi per gli educatori che vanno ad affiancare i genitori. Le dinamiche sono molto delicate; il bambino si deve adattare ed accettare il sostegno di chi gli sta a fianco e chi gli sta a fianco deve accettare le difficoltà legate alla disabilità e riuscire ad accettare la persona così com'è.

La nascita di un bambino con disabilità porta ad importanti cambiamenti nella vita familiare e delle persone vicine. I genitori sanno che il loro bambino può raggiungere l'autonomia ma lo dovranno accompagnare e sostenere ogni giorno, ci sono giorni difficili, giorni di sconforto e di tante domande. Ci sono genitori che hanno la tendenza a rendersi indispensabili per il loro figlio. Il figlio con disabilità ha più necessità di attenzioni e di aiuto, ma l'autonomia minima a cui a volte arrivano i ragazzi con disabilità potrebbe essere maggiore se

spronati di più?

### **1.1.6 L'opposizione: il no.**

Prima di imparare a dire sì, si devono dire molti no. I comportamenti di un bambino piccolo vengono presi col sorriso e capiti. Gli atteggiamenti di un ragazzo/adulto vengono mal tollerati e anzi a volte guardati in malo modo. È molto importante arrivare a stimolare e rafforzare l'autonomia del bambino/ragazzo, partire dai piccoli gesti dalle cose semplici per poi introdurre nuovi compiti. Il gioco ha un ruolo importante per imparare alcune regole e stimolare la mente non solo come parte di svago (per esempio, aiutare in casa in piccoli lavori, fare anche lavori di fatica aiuta a scaricare e a mettere alla prova la propria forza e a far defluire l'energia). Per passare dall'opposizione all'autonomia c'è un tempo di dipendenza consapevole e accettata, dove l'educatore aiuta il ragazzo in questa fase. All'educatore questo passaggio verso l'autonomia viene più facile perché non ha coinvolgimenti emotivi con il ragazzo come invece la famiglia. L'educatore si affianca alla famiglia che spesso magari può avere preoccupazioni e angosce nel vedere il proprio figlio acquisire buoni livelli di autonomia in tante cose.

Far crescere le autonomie in un bambino con disabilità intellettiva è un percorso in salita, ma non impossibile. I bambini a volte non si applicano nel fare le cose perché hanno attorno chi le fa per loro e quindi non serve il loro impegno. Questo col tempo porta alla convinzione di non poterlo fare e alla rassegnazione perché si pensa di non essere capaci.

Le famiglie vanno perciò aiutate e supportate, in questo percorso, e va fatta capire loro l'importanza del raggiungimento dell'autonomia del figlio per una buona qualità di vita della persona stessa.

### **1.1.7 Il bambino impara ad amare**

La prima persona che un bambino impara ad amare è la madre e poi anche il padre, sono il suo punto fermo. Il crescere, dover andare a scuola e stare molte ore lontano da casa lo porta a sperimentare il distacco e a capire che il genitore non sparisce e non smette di volergli bene solo perché non c'è in quel momento. Il bambino cresce e si avvia verso l'adolescenza e sperimenta sentimenti di affetto anche verso gli insegnanti, verso le figure educative. Trova anche in loro un punto di appoggio. In questo caso però sperimenta anche il distacco perché può succedere che l'educatore ad un certo punto si debba allontanare per svariati motivi. Le difficoltà maggiori nel rapporto con gli altri, il ragazzo, le trova a scuola nel passaggio dalle scuole primarie a quelle superiori,

dove cambiano i compagni e si può trovare un ambiente meno protettivo, poco incline alla pazienza e comprensione nei confronti di chi ha qualche difficoltà. In tutto questo però il ragazzo impara a conoscere le emozioni e va aiutato nel giusto modo a non esserne traumatizzato e a gestirle.

### 1.1.8 Il tempo dei pari

La scuola richiede spesso standard di apprendimento che non sempre sono in linea con il livello di funzionamento delle persone con disabilità intellettiva. Per un ragazzo con disabilità intellettiva stare al passo con le aspettative della scuola è molto difficile ed è proprio per questo motivo che, se necessario, esistono dei programmi differenziati che vengono predisposti sulla base delle abilità del ragazzo stesso. Trovare però nella scuola insegnanti che sappiano attuare il giusto metodo di studio e di lavoro in modo da aiutarlo e facilitargli le cose è molto importante. Un buon ambiente scolastico di apprendimento è comunque rilevante per tutti gli studenti, con o senza disabilità.

Cito una frase presente nel testo -Educare un bambino con disabilità – dove viene data una descrizione dei ragazzi disabili che mi è molto piaciuta: “Andrea e i suoi amici sono come i vasi non perfetti: danno acqua alla terra arida, fanno spuntare fiori, ingentiliscono i luoghi che frequentano.”

Il periodo dell'adolescenza, già così complicato in sé, è una fase che viene vissuta anche dalle persone con disabilità intellettiva in modo differente l'una dall'altra. I ragazzi si ritrovano dentro a un corpo che segue i ritmi naturali ma con una mente che è ancora sufficientemente matura per capire e gestire quello che succede. Viene scoperta la sessualità, il sentire nuove sensazioni nei confronti dell'altro o dello stesso sesso. I genitori in questa fase, dopo il periodo in cui si potrebbe pensare che siano felici di avere il loro figlio a casa che non abbandonerà il nido, iniziano a realizzare che le loro forze diminuiscono, la gestione del figlio è sempre più impegnativa e quindi l'adolescenza è il momento in cui ci sono le istituzionalizzazioni maggiori. In alcune famiglie il ragazzo viene accompagnato all'uscita da casa e all'autonomia molto serenamente, in altre famiglie c'è il pensiero che ci sia sempre il bambino che deve essere aiutato in tutto e non che ci sia magari un ragazzo vent'enne che ha una certa capacità di gestire le sue cose. Questo a volte provoca discussioni e malesseri nella famiglia e nella vita del ragazzo.

Il vivere e comprendere la sessualità in ambito della disabilità sembra sbagliato o che non debba esistere, invece ne hanno tutto il diritto e anzi vanno seguiti e accompagnati in questo percorso in maniera corretta. Non vivere la sessualità non conoscerla ed esserne esclusi può portare al malessere della persona

stessa. Anche i ragazzi con disabilità vanno educati sessualmente e hanno tutti i diritti di sperimentare l'amore nel senso più completo del termine.

L'adolescenza è anche un momento di cambiamento importante verso la vita adulta ed è quindi fondamentale che nel progetto di vita della persona con disabilità venga delineata la possibilità di un'occupazione lavorativa che sia calibrata sulla base delle abilità e potenzialità della persona e che allo stesso tempo possa fungere da base sicura per un'indipendenza fondamentale per la vita autonoma.

### **III. Le associazioni Aipd Marca Trevigiana e Associazione Il Sorriso Odv**

#### **2.1 Associazione Italiana Persone Down – sezione della Marca Trevigiana**

L'Associazione Italiana Persone Down (AIPD) Sezione della Marca Trevigiana Onlus nasce il 6 ottobre 2004 dalla volontà di alcune famiglie di persone adolescenti con la sindrome di Down, per dare una risposta concreta alle preoccupazioni sul futuro dei loro figli. I progetti di autonomia promossi dall'associazione mirano alla piena inclusione sociale, scolastica, lavorativa e abitativa delle persone con la sindrome di Down residenti nella Marca Trevigiana, in un'ottica di complementarità e non di sostituzione dei percorsi proposti dai servizi socio-sanitari. Le famiglie socie hanno scelto di condividere i propri obiettivi con professionisti, tecnici del settore sociale e volontari, costruendo una rete di solidarietà che ha portato alla realizzazione di numerosi progetti innovativi. Numerose sono stati anche i progetti realizzati in collaborazione con Servizi Sociali dei Comuni, le Aziende ULSS di Treviso e Bassano, gli istituti scolastici locali, le associazioni e le pro-loco dei Comuni in cui i ragazzi vivono, creando una rete di scambio e di welfare generativo capillare in tutto il territorio della Marca Trevigiana. Molto importante è stata anche la collaborazione con aziende del territorio della Marca Trevigiana che hanno creduto nella mission dell'associazione e l'hanno appoggiata fin dalla sua nascita. Dal 2004 ad oggi la rete di famiglie è cresciuta e ad oggi si contano quasi un centinaio di famiglie socie. Aipd Marca Trevigiana è una delle 55 sezioni di Associazione Italiana Persone Down Nazionale, con sede a Roma.

AIPD Marca Trevigiana ha lo scopo, senza fini di lucro, di operare per le persone con la sindrome di Down e le loro famiglie, promuovendone i diritti e la piena inclusione scolastica, lavorativa e sociale e

accompagnandole nel percorso di vita dalla nascita all'età adulta e anziana. L'associazione si propone di:

- Dare ai familiari informazioni, supporto e sostegno anche psicologico nelle varie fasi di vita della persona con sindrome di Down;
- Offrire occasioni di incontro, scambio di informazioni ed esperienze;
- Favorire l'accoglienza e l'inclusione scolastica delle persone con sindrome di Down;
- Promuovere il coinvolgimento attivo delle persone con sindrome di Down in ogni iniziativa e progetto dell'associazione, promuovendone il protagonismo e l'autonomia;
- Promuovere la conoscenza, anche scientifica, degli aspetti legati alla sindrome di Down, sostenendo e finanziando la ricerca;
- Operare affinché la dignità della persona con sindrome di Down e i suoi diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e dalla Costituzione Italiana siano salvaguardati da tutta la società e Istituzioni.

#### La sindrome di Down

La sindrome di Down è una condizione genetica che caratterizza le persone che hanno un cromosoma in più, nello specifico che possiedono un cromosoma in più nella coppia 21 delle proprie cellule. Si chiama così perché John Langdon Down, un medico inglese, nel 1866 ha descritto per la prima volta le caratteristiche fisiche delle persone con la sindrome di Down. La sindrome di Down non è una malattia e, come tale, non può essere curata: è una caratteristica della persona che la accompagna per tutta la vita. Questa caratteristica genetica è causa di disabilità intellettiva, il cui grado è variabile da persona a persona. Inoltre le persone con sindrome di Down possono avere alcune caratteristiche fisiche o patologie correlate alla trisomia 21. Alcuni aspetti sostenuti dalla letteratura scientifica in merito alla sindrome di Down sono:

- Nel 99% dei casi, pur essendo una condizione genetica, non è ereditaria;
- Non può essere attribuita a comportamenti materni o paterni o ad eventi avvenuti durante la gravidanza;

- L'incidenza aumenta con l'età riproduttiva dei genitori, con un'influenza dell'età materna più evidente di quella dell'età paterna, ciò legato alla diversa fisiologia delle cellule riproduttive femminili da quelle maschili;
- Possono nascere figli con la sindrome di Down a coppie molto giovani, come a coppie più mature;

Attualmente:

- In Italia e negli altri paesi sviluppati nasce circa un bambino su 1.250 con la sindrome di Down;
- In Italia vivono circa 38.000 persone con la sindrome di Down;
- In Italia e in altri paesi sviluppati l'aspettativa di vita oggi è di 62 anni.

Le persone con la sindrome di Down sono tutte diverse, hanno un cromosoma in più che le accomuna, ma il resto del loro patrimonio genetico è quello delle loro famiglie e la loro storia è unica. Come tutti, hanno la capacità di stabilire relazioni affettive significative. La maggior parte delle persone con la sindrome di Down può raggiungere un buon livello di autonomia personale; possono fare sport e frequentare gli amici, andare a scuola e imparare a leggere e a scrivere, possono trovare un lavoro e aspirare a una vita indipendente.

## 2.2 Associazione Il Sorriso Odv

Il Sorriso Odv è un'associazione di Conegliano fondata nel 2001 che presta il suo servizio di volontariato a persone adulte con disabilità non grave che vengono coinvolte in attività a carattere ricreativo-culturale. Organizziamo per loro gite, visite guidate a mostre, musei e laboratori di attività artigianali, oasi e parchi naturali, paesi e città d'arte e la partecipazione ad eventi sportivi, musicali e a rappresentazioni teatrali.

L'associazione ad oggi ha 11 soci e 12 volontari che operano in associazione. Gli utenti attualmente iscritti sono 20, l'età va dai 20 ai 60 anni e l'associazione ha lo scopo di fargli fare esperienze di vita normale. Le attività vengono svolte prevalentemente nei fine settimana, perché diversi ragazzi lavorano così come anche diversi volontari che ne fanno parte. Le uscite vengono scelte in base al periodo in cui ci si trova e alla disponibilità di mezzi per gli spostamenti. Solitamente vengono usati dei pulmini a noleggio da 9 posti, con l'ausilio di qualche macchina dei volontari in caso di necessità. Se l'uscita lo permette vengono usati anche i mezzi pubblici, prevalentemente il treno. Le mete e

quindi poi il calendario formulato cercano di soddisfare un po' tutte le esigenze o limiti delle persone e anche le aspettative stesse. Nel periodo primaverile estivo si prediligono le mete all'aperto, visite a città, borghi, castelli, parchi, orti botanici. Nel periodo autunno inverno si tende a prediligere attività all'interno o che utilizzano gli spazi comuni della sede dove vengono fatti laboratori, o si va a teatro, si seguono le partite di basket o pallavolo. Durante tutto l'anno si partecipa a serate musicali con cena e ballo. Ogni uscita prevede passeggiate, in quanto si è visto che la mobilità piace molto. Una o due volte all'anno in base anche ai ponti a calendario vengono fatte uscite con pernottamento, queste uscite sono sempre molto apprezzate da utenti e famiglie. L'uscita di più giorni permette dei momenti di socializzazione diversi rispetto alla giornata. Il dormire nella stessa camera permette di imparare a convivere con abitudini e tempistiche diverse, rispettare l'altro e adattarsi ai ritmi di tutti. Uno degli scopi che si prefigge l'associazione è anche quello di dare sollievo alle famiglie seppur per un periodo a volte limitato. La scelta dei luoghi di pernottamento, di ristorazione o da visitare è sempre di ambienti "normali". Ci si può mettere più tempo magari a fare un'attività, ma viene comunque fatta.

### **3. Il mio percorso nel volontariato**

Il volontariato è sempre stato di casa nella mia famiglia facendo parte di varie associazioni dove andavo anch'io ad aiutare. Lo spostarmi nella disabilità deriva dalla mia convinzione che sia comunque una normalità che convive tutti i giorni con noi. Da bambina sono cresciuta con un amico con una difficoltà motoria legata alla crescita e una lieve disabilità intellettiva mentale, questo non ci ha mai fatto rinunciare a giocare insieme e a trovare attività che fosse possibile fare tutti insieme. Non era un limite ma un valore aggiunto. Anche a scuola poi avevamo un ragazzino con disabilità e spesso alcuni compagni lo prendevano in giro, questo mi ha sempre dato molto fastidio. Nella mia vita ci sono sempre state persone che avevano qualche difficoltà e nel 2017 quando ho conosciuto l'Associazione il Sorriso Odv si è accentuata la voglia di entrarne a far parte facendo qualcosa di concreto. La conoscenza è avvenuta ad un evento di raccolta fondi che facevano annualmente, io allora ero Assessore e dovevo portare i saluti del Sindaco e dell'amministrazione, l'accoglienza è stata di rispetto e qualche sorriso di circostanza da parte di alcuni membri dell'associazione, cosa normale in queste occasioni e del ruolo che avevo in quel momento. Ho conosciuto un gruppo di persone con disabilità diverse tra loro ma che erano felici di avere una serata di festa a loro dedicata, dei volontari che attivamente coordinavano e facevano servizio per la riuscita della serata stessa. Successivamente ci sono state altre occasioni di incontro con

loro ed è via via aumentata la voglia di conoscere meglio da dentro le cose e di entrare a farne parte. Nel 2019 sono entrata come socia e volontaria. L'aria che ho respirato entrando al Sorriso è stata di tutto in ordine, uscite organizzate al dettaglio, tempi ben definiti per fare le cose, programmi lunghi minimo 6 mesi un po' tutto in qualche modo perfetto. Ai ragazzi vengono fatte fare esperienze con laboratori manuali dove possono dare estro alla loro creatività e alla manualità, uscite di più giorni dove possono sperimentare anche lo stare fuori casa per la notte, la gestione delle loro cose, i tempi del gruppo, si visitano città, musei o ciò che è disponibile in quel determinato periodo o luogo, spesso i ragazzi interagiscono con le guide portando le loro conoscenze o esperienze dando il via anche a dei bei confronti. Le uscite sono organizzate e gestite direttamente dai volontari e si svolgono prettamente nel fine settimana per impegni lavorativi di utenti e volontari. Ai ragazzi che frequentano l'associazione piace l'uscita giornaliera, ma anche i pernottamenti e le uscite serali dove si va a teatro o ad ascoltare musica e ballare. L'impegno del volontario può essere a 360 gradi, ci sono volontari che partecipano alle sole uscite, altri che sono parte attiva nella gestione amministrativa dell'Associazione, altri nell'organizzazione pratica delle uscite.

Lo stimolo di conoscere e capire mi ha portato a valutare il percorso formativo del CSV e a ottobre 2022 ad iscrivermi al Corso dell'Università del volontariato e dopo il colloquio con Mariapia e la conferma è partito il corso. Tutti gli argomenti proposti erano molto interessanti; l'idea di migliorare, di imparare di scoprire e di vedere cosa ci fosse fuori dall'Associazione di cui già facevo parte e cosa potevo portare in aggiunta a quanto già viene fatto è stata la rampa di partenza. Sono stata assessore comunale per 5 anni e anche se non era una mia competenza ho avuto modo di vedere e sentire quante difficoltà ci siano nelle famiglie dei nostri comuni anche se magari sono relativamente piccoli o all'apparenza luoghi dove tutto sembra idilliaco. Il conoscere altre realtà associative diverse mi ha permesso di aumentare la mia "sete" di conoscenza e trovare molti spunti.

Quando dovevo decidere in quale associazione fare il tirocinio, ho pensato ad Aipd perché avevo visto una loro locandina e li seguivo sui social. Questa associazione mi ha subito attirato e incuriosito e chiesta la disponibilità è iniziata l'avventura. Mi piace chiamarla avventura perché non si può pensare di andare in un posto nuovo e conoscere dei ragazzi, altri volontari ed educatori pensando di sapere già come e cosa fare, ogni volta è un foglio bianco. La mia curiosità nel vedere come si rapportano tra loro ragazzi con la stessa disabilità rispetto a ragazzi con disabilità diverse era molta. Ho trovato un bel gruppo

di 7 ragazzi con la sindrome di Down con caratteristiche diverse ma con in comune la voglia di fare e di trovarsi tra loro. L'aria che si respira entrando in Aipd è di autonomia, di "ce la posso fare". Questo ha trovato un terreno molto fertile in me perché è mia convinzione che tutti siano in grado di fare alcune cose, magari anche semplici o scontate, ma tutti ne hanno le capacità. Nell'osservare inizialmente il lavoro degli educatori con i ragazzi, sembrava ad un occhio superficiale un modo un po' duro un po' freddo e da "maestrini", in realtà tutto ha un perché, tutto ciò che viene fatto o detto ai ragazzi ha uno scopo ben preciso ed è a solo beneficio loro. L'autonomia non è una cosa facile e nemmeno così scontata, se non sei stato abituato a praticarla, anche le operazioni più facili come aprire il tappo di una bottiglia diventano difficili, tutto ciò che qualcuno ha sempre fatto per te ti porta a pensare di non esserne capace. Ogni attività fatta in Aipd viene decisa dai ragazzi, solo alcune cose mirate vengono proposte dagli educatori perché fini allo scopo del progetto di autonomia e gestione delle emozioni.

Si trovano il martedì pomeriggio e tutti insieme decidono cosa fare la volta dopo, organizzano l'uscita decidendo cosa, come e dove fare l'attività. Viene deciso quanto è il budget di spesa in modo da avere con sé la giusta cifra per pagare autonomamente le spese. Diventa importante avere con sé tutto ciò che serve, ricordarsi dei soldi per pagare quanto viene consumato se si tratta di un'uscita con aperitivo/pranzo/cena o avere i soldi per il mezzo di trasporto se viene usato il treno, il giusto abbigliamento in valigia se l'uscita è di più giorni. I ragazzi tra loro fanno gruppo se sono più loquaci, chi ha la tendenza ad essere più silenzioso sta un po' in disparte. Tra loro a volte sono solidali a volte fanno le spie e si divertono anche molto a riferire ciò che non andava bene o quello che ha fatto un loro amico e i più attivi fanno anche un po' da maestrini agli altri. Hanno una grande spensieratezza e voglia di divertirsi facendo gruppo anche nel momento di festa, nelle uscite avventurose. In Aipd ci sono diverse coppie che vivono tra loro e con gli altri ragazzi i loro momenti romantici con molta tranquillità.

Il professionista ha le basi e le competenze che lo aiutano nel suo compito date dal percorso di studi che ha fatto. Il volontario ha in sé la parte che vuole mettere a disposizione degli altri e che sa fare determinate cose, ma va affiancata a un minimo di formazione per meglio affrontare anche una semplice uscita, per avere un obiettivo e per poter seminare comunque qualcosa anche se il tempo che passa con le persone disabili sembra poco.

## Conclusioni

*Autonomia: la mettiamo in pratica specialmente con le persone che hanno una disabilità?*

*Tra disabili interagiscono?*

Le due domande a cui ho cercato di rispondere erano queste. Nell'osservare i due gruppi di persone che costituiscono le associazioni utenti, volontari e professionisti si può vedere fin da subito il diverso modo di approccio perché sono nate con due scopi diversi e con due obiettivi diversi. Le persone che vi operano hanno età e competenze diverse, una ha professionisti laureati e qualche volontario a supporto e l'altra solo volontari. Il rapporto tra i professionisti Aipd è più stretto rispetto a quello dei volontari Sorriso, perché il trovarsi ogni giorno per le attività e le programmazioni crea rapporti diversi e impegni costanti. I volontari Sorriso si vedono con meno frequenza per le programmazioni e nelle uscite non sempre ci sono tutti e quindi passano anche diverse settimane prima che alcuni volontari si ritrovino, questo crea legami meno stretti e forse in alcuni casi poco collaborativi. Osservando i ragazzi delle due associazioni in entrambi i casi si vede che quelli più spigliati e autonomi hanno meno difficoltà ad interagire tra loro, nei casi in cui c'è già una certa indipendenza data dalla famiglia o dalla loro storia, hanno meno difficoltà ad organizzarsi a risolvere qualche problema, si sanno meglio destreggiare con l'esterno. Dove la famiglia arriva a far tutto si vedono le difficoltà e talvolta la mancanza di iniziativa anche nelle piccole cose, di contro alcuni genitori poi si lamentano di "dover" far tutto, ma di avere comunque una certa età. Il mio pensiero è che a volte si pensi di essere infaticabili ed eterni, quando invece abbiamo dei limiti e si invecchia, l'autonomia è sempre importante ma nella disabilità raggiungerne un buon livello sarebbe fondamentale non solo importante. L'autonomia indipendentemente dalla sindrome di Down o altra disabilità non è impossibile ma è molto condizionata dalla capacità in primis della famiglia di iniziare con le basi e poi dalla fortuna di trovare strutture dove ci sia un lavoro sinergico per rafforzarla e dare l'input per una maggiore autonomia che si possa consolidare nel tempo. Da queste osservazioni mi sento di rispondere alla prima domanda sull'autonomia con un sì perché viene messa in pratica da chi ne vede la necessità per un vivere migliore autonomo e inclusivo delle persone con disabilità, associazioni educatori e volontari ne fanno il loro obiettivo e per i genitori è un'esigenza. Si può però rispondere anche con un no perché spesso sono i genitori stessi, quindi la famiglia, ad

essere il primo freno o il primo ostacolo, come anche dall'esterno quando si pensa che non siano in grado di fare ma che debbano sempre essere aiutati anche nelle operazioni più semplici.

Si può osservare che l'interazione tra disabili è facilitata quando in primis la disabilità non è invalidante in modo importante, quando ci sono caratteri più spigliati che in qualche modo fanno emergere la persona stessa e la porta con più facilità a interagire col gruppo e la società. Più difficoltoso diventa il dialogo e il fare gruppo nel momento in cui ci sono caratteri più chiusi e timidi o difficoltà derivanti dalla condizione stessa dell'individuo che lo porta ad atteggiamenti magari poco consoni allo stare in società, ma più tendenti allo stare isolati e in disparte. C'è in diversi ragazzi l'altruismo nell'aiutare colui che è in difficoltà e lì si può vedere la soddisfazione di entrambi: chi ha dato l'aiuto si sente in grado di fare e chi riceve l'aiuto ne è felice perché si sente parte del gruppo. In entrambi i gruppi ci sono buone basi per un buon livello di interazione e autonomia.

Unendo le due risposte posso dire che le associazioni operanti con le persone disabili e che hanno come obiettivo l'aumento del loro benessere, vanno ad aiutare anche le famiglie. Spesso sento usare la parola sollievo, quando i ragazzi sono in associazione per le famiglie è un sollievo, questa unica parola a mio avviso racchiude il fondamentale lavoro che viene fatto spesso in sostituzione dei servizi e delle mancanze di altre istituzioni che invece dovrebbero occuparsene.

Questa esperienza con il CSV è stata un arricchimento di nozioni imparate sui "banchi" durante le lezioni dove anche il convivere e accettare la diversità di tutti noi corsisti, le nostre età, le esperienze e i nostri trascorsi diversi hanno portato a confronti su più aspetti e a valorizzare il nostro percorso.

Ringrazio in primis Mariapia del CSV che è sempre stata disponibile e puntuale nel risolvere problemi trovare soluzioni e mettere tutti in condizione di fare del proprio meglio. Un ringraziamento va a tutti i relatori che si sono susseguiti nelle lezioni del modulo obbligatorio e facoltativo per la disponibilità, la competenza e l'interesse degli argomenti esposti. Un grazie all'Associazione Aipd Marca Trevigiana per la disponibilità ad accogliermi per il tirocinio. Grazie a Michela per la disponibilità a fornirmi il testo sull'autonomia e a Martina per avermi gentilmente fatto da tutor per la stesura di questa tesina e per aver colto, leggendo, quanto questa esperienza sia stata per me arricchente. Infine un grazie anche a tutti i miei compagni di corso, persone che hanno arricchito il mio bagaglio di conoscenze.

## **Bibliografia**

Coduri, L. (2012) "Educare un bambino con disabilità"

De Saint-Exupèryll, A (ristampa 2021) "Il piccolo principe"

Contardi, A. (ristampa 2019) "Verso l'autonomia – Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva"

Marta, E. Pozzi, M (ristampa 2014) "Psicologia del volontariato"

## **Sitografia**

- Guido Giuliani 2022 sito web AccessiWay
- [www.studenti.it](http://www.studenti.it) Cos'è la disabilità: tipologie e definizione
- [www.associazioneilsorrisoodv.it](http://www.associazioneilsorrisoodv.it)
- [www.aipdmarcatrevigiana.it](http://www.aipdmarcatrevigiana.it)

