

PROGETTO

AVVENTUNO

Avvenire. Avventura. Trisomia 21.

**Progetto socio-educativo
per i bambini con
sindrome di Down
e per le loro famiglie.**

DOSSIER DI REALIZZAZIONE
21 marzo 2015

PROGETTO AVVENTUNO
Via Primasacc 17
CH-6926 Montagnola

T: +41 76 421 12 31
info@avventuno.org

www.avventuno.org

INDICE

DOC A

IL PROGETTO AVVENTUNO

p.3

1. INFORMAZIONI SUL PROGETTO

1.2 Pubblico target

1.3 Obiettivi del progetto

1.4 Procedura

1.5 Fonti

p.4

1.6 Innovazione

1.7 Valutazione

p.5

2. PUNTI DI FORZA

3. POTENZIALI RISCHI

4. IMPATTO

p.6

5. COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

DOC B

REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

p.8

6. GLI STRUMENTI

6.1 Gruppo di lavoro per la Trisomia 21

6.2 Un inizio positivo

6.3 Weekend in-formativo

6.4 Tabella riassuntiva

p.9

6.5 Biblioteca

6.6 Ricerche scientifiche sullo sviluppo

6.7 Strumenti visivi per l'apprendimento

6.8 Sensibilizzazione e informazione

p.10

6.9 Coordinazione e realizzazione progetto

1. INFORMAZIONI SUL PROGETTO

1.1 INTRODUZIONE

Quando nasce un bambino con Sindrome di Down (SdD o Trisomia 21) i genitori spesso desiderano sapere cosa possono fare per favorire la crescita e lo sviluppo del loro bambino. PROGETTO AVVENTUNO risponde a questo bisogno esistente, mettendo a disposizione delle famiglie una rete di alleanze, la raccolta e la selezione di letteratura scientifica, educativa e riabilitativa, oltre a strumenti concreti per sostenere lo sviluppo dei bambini con Trisomia 21. I bambini con Sindrome di Down nel Canton Ticino hanno attualmente a disposizione un servizio di educazione precoce (SEPS) e a seconda dei casi delle terapie professionali.

È stato dimostrato da studi esteri che l'intervento precoce è più efficace nel contrastare i limiti associati alla Trisomia 21, se applicato nella quotidianità e nelle azioni di tutti i giorni dai familiari dei bambini.

PROGETTO AVVENTUNO mira a rendere disponibili i sostegni pratici ai genitori che intendono effettuare, in collaborazione con quanto proposto dai professionisti, dei percorsi individuali di educazione per i loro figli con Sindrome di Down.

1.2 PUBBLICO TARGET

Target primario: famiglie di bambini con Sindrome di Down nel Canton Ticino. Target secondari: enti ed organizzazioni che condividono obiettivi simili (es. ATGABBES, Gruppo Mamme auto-aiuto, professionisti, ecc). Il materiale realizzato verrà reso disponibile alla traduzione per le associazioni Art21 e Insieme21 (CH francese e CH tedesca).

1.3 OBIETTIVI DEL PROGETTO

- Sensibilizzare i genitori dei bambini con Sindrome di Down alle possibilità di intervento precoce e di sostegno allo sviluppo.
- Permettere ai genitori di intervenire nell'educazione dei bambini con SdD tramite la messa a disposizione di strumenti specifici per la lettura, la scrittura, la matematica e lo sviluppo psicomotorio.
- Favorire l'informazione ai genitori selezionando, raccogliendo e rendendo disponibile la letteratura e gli strumenti esistenti.
- Informare e sensibilizzare la popolazione generale, favorendo così l'integrazione delle persone con Trisomia 21.
- Valorizzare le competenze e i saperi dei genitori in un'ottica di co-educazione con i professionisti, per sottolineare e promuovere il ruolo della famiglia quale principale risorsa educativa.

1.4 PROCEDURA

- Presentazione e lancio del progetto tramite l'organizzazione di un evento in occasione della Giornata Mondiale per la Sindrome di Down: informazione e

sensibilizzazione.

- Realizzazione: dal 21.3.2015 verrà realizzato il progetto nelle sue componenti presentate da pagina 8. Gli obiettivi del progetto diventano concreti grazie agli strumenti realizzati.

- Valutazione: ad intervalli regolari e durante due scadenze fisse (fine 2015 e marzo 2016) verranno richiesti dei feedback e verrà valutato lo stato del progetto, i risultati ottenuti, il potenziale di miglioramento. Il gruppo di lavoro si riunirà ogni due mesi per monitorare la realizzazione e la valutazione degli strumenti.

- Conclusione: un nuovo evento segnerà la fine della realizzazione del progetto con le stesse modalità informative e di sensibilizzazione, presentando i risultati del progetto, il 21 marzo 2016.

1.5 FONTI

Studi scientifici ed interventi pratici effettuati in Svizzera tedesca, Svizzera francese, Inghilterra, Spagna, Francia, Germania, Stati Uniti, ecc., hanno dimostrato che - oltre ad un globale ritardo dell'apprendimento - la Trisomia 21 è caratterizzata anche da differenti modalità di apprendimento in alcune aree dello sviluppo. Le difficoltà possono essere in parte contrastate grazie ad un intervento di educazione mirato. Grazie a questa conoscenza è stato quindi possibile adattare i programmi esistenti ottimizzando le opportunità di apprendimento.

Molte informazioni sono disponibili sull'argomento del coinvolgimento dei genitori nell'educazione dei propri figli con Sindrome di Down, intervento che accompagna le classiche terapie mettendo a disposizione dei genitori le conoscenze e gli strumenti affinché tali attività (giochi, stimolazioni, ecc) vengano proposte in maniera naturale e costante, aumentando con la frequenza dell'intervento il suo successo.

Al bambino con Sindrome di Down vengono date quindi le opportunità più adatte allo sviluppo del suo potenziale, rispettando i suoi punti di forza nell'apprendimento di nuove competenze, favorendone la crescita serena, sicura di sé, autonoma e di conseguenza agevolando la sua integrazione e la sua inclusione sociale. Tutte le fonti sono selezionate con cura e rese disponibili ai genitori affinché ognuno possa adattare la sua modalità di intervento educativo in base alle tante variabili familiari e sociali presenti.

1.6 INNOVAZIONE

Attualmente il Canton Ticino offre un servizio di Educazione Precoce (SEPS) e terapie mirate per la prima infanzia, oltre a quanto disponibile grazie alle associazioni sul territorio. Questi servizi sono indispensabili e sostengono moltissime famiglie i cui figli hanno differenti disabilità o difficoltà dello sviluppo.

In generale le famiglie di bambini con Sindrome di Down, avendo a disposizione una diagnosi immediata e una grande quantità di informazioni (per esempio online), hanno bisogno di sapere quali siano gli strumenti per favorire lo sviluppo del bambino. Accettare la disabilità significa per molti genitori anche non rassegnarsi: sono sempre più frequenti gli esempi di adulti e ragazzi con Sindrome di Down che raggiungono alti livelli di autonomia e di competenza ed è risaputo che una parte di questo successo dipende da fattori ambientali e non genetici (stimoli, educazione, terapie). Molte famiglie fanno già in maniera autonoma questo percorso di

informazione e di approfondimento: Progetto Avventuno risponde a questo bisogno unendo le forze già esistenti ed aumentando le possibilità di riuscita per le famiglie.

Questo approccio tiene conto dei sistemi utilizzati in altre nazioni, che li hanno creati sulla base degli studi scientifici più innovativi e proponendo un ruolo attivo da parte della famiglia nell'educazione del bambino con Sindrome di Down.

Alcune di queste informazioni sono disponibili in francese, tedesco, inglese, ma non ancora disponibili ai bambini cui genitori parlano italiano (Canton Ticino). Progetto Avventuno intende per la prima volta selezionare la letteratura e gli strumenti esistenti per realizzare una serie di prodotti innovativi per il Canton Ticino (messi poi a disposizione di altri Cantoni che desiderano tradurli).

1.7 VALUTAZIONE

Ogni strumento realizzato avrà un utilizzo mirato e verrà valutato grazie ad un gruppo di lavoro per la Trisomia 21 coordinato da ATGABBES. L'efficacia di questi strumenti è già stata dimostrata grazie ad un elevato numero di studi effettuati nel Regno Unito, negli Stati Uniti, ed in altri Paesi, alcuni disponibili al sito www.dseinternational.org. Verranno in ogni caso verificati i vari passi del progetto affinché tengano in considerazione le variabili regionali e culturali e si adattino al meglio al nostro target.

2. PUNTI DI FORZA

Progetto Avventuno si basa su recenti ed attendibili ricerche scientifiche che hanno portato allo sviluppo di strumenti concreti la cui efficacia è stata testata grazie a studi comparativi.

I risultati nelle nazioni più all'avanguardia su questo tema si vedono: sempre più bambini accedono alle classi inclusive, c'è una maggiore integrazione, adulti più autonomi, minori spese per l'intervento precoce e per l'educazione speciale. Adulti più autonomi significa anche minori necessità (e minori costi) da adulti.

Progetto Avventuno ha il vantaggio di non seguire un metodo in maniera rigida, bensì di adattare tramite un'attenta selezione i punti forti di vari metodi e strumenti di intervento educativo affinché ogni famiglia che lo desidera possa costruire il proprio percorso nel rispetto della sua disponibilità, tempo ed aspettative. L'approccio individualizzato è infatti considerato da tutti gli esperti una componente fondamentale.

Progetto Avventuno si inserisce nel territorio ticinese in complementarietà con enti, servizi ed associazioni già attivi nel settore, in modo da promuoverne sinergie e collaborazioni su temi specifici.

3. POTENZIALI RISCHI

C'è il rischio che gli strumenti proposti, rendendo i genitori protagonisti attivi nell'educazione dei loro figli, ostacolino il buon legame fra i genitori ed i terapeuti che seguono la riabilitazione del bambino con Sindrome di Down.

Progetto Avventuno non intende invadere un campo di lavoro di competenza dei professionisti, ma desidera dare ai genitori l'opportunità di effettuare un intervento mirato con attività quotidiane che si svolgono attorno alla famiglia e che quindi affiancano quanto già proposto dal Cantone e dai trapisti.

Per prevenire questo rischio, Progetto Avventuno intende definire chiaramente qual è il ruolo del genitore e qual è il ruolo del terapeuta nell'utilizzo degli strumenti, che non sostituiscono i consigli dei professionisti.

Progetto Avventuno intende dialogare apertamente con le istituzioni e con le organizzazioni che si dedicano alla presa a carico dei bambini con Trisomia 21 affinché la rete di alleanze fra genitori sia supportata da quanto già proposto sul territorio, rendendo così possibile un lavoro di squadra caratterizzato da un approccio collaborativo, atto a promuovere la sinergia e la complementarietà delle conoscenze.

4. IMPATTO

Tutti i prodotti realizzati saranno a disposizione delle famiglie di bambini con Sindrome di Down e potranno essere presi in prestito (gratuitamente) o acquistati (copertura dei costi).

Progetto Avventuno intende rinnovarsi costantemente affinché le informazioni siano sempre aggiornate, se possibile con il sostegno di associazioni esistenti e con la crescita del gruppo di lavoro per la Trisomia 21.

Sono in corso dialoghi con enti, istituzioni ed organizzazioni locali in modo da rendere disponibili gli strumenti al maggior numero di famiglie possibili e di sviluppare il progetto in maniera multidisciplinare con la collaborazione di più aree (professionisti, genitori, terapisti, educatori, ecc.).

Art 21 (Svizzera francese) e Insieme 21 (svizzera tedesca) sono inoltre interessati a seguire lo sviluppo di questo progetto in un dialogo costruttivo che arricchisca entrambe le parti.

Gli strumenti saranno resi disponibili anche ad altre associazioni, enti e persone, che intendano utilizzarli nelle terapie con bambini che abbiano altre disabilità o altre difficoltà di apprendimento.

Il progetto potrà in futuro essere ampliato alle aree professionali riabilitative, della formazione, della conoscenza medica, in modo da garantire un fluido scambio di informazioni fra professionisti, educatori, terapisti e genitori, coinvolgendo in questo modo tutte le aree di competenza specifiche alla crescita del bambino e creando un effetto moltiplicatore (p.es. l'informazione sul coinvolgimento dei genitori ai terapisti può incrementare il successo dell'intervento riabilitativo).

5. COINVOLGIMENTO DEI GENITORI

Non esistono al momento dei dati statistici in Svizzera, né in Ticino, che indichino con precisione quante persone con sindrome di Down ci sono e quanti anni hanno. L'unico dato disponibile nel 2014 era il numero di nascite in Svizzera negli anni precedenti, p.es. nel 2013 sono nati 89 bambini con Trisomia 21.

Questo forse spiega - ma non giustifica - perché attualmente non siano ancora disponibili nel Canton Ticino, ed in altri cantoni svizzeri, tutti gli strumenti che potrebbero essere d'aiuto alle famiglie di bambini con Sindrome di Down.

Dal momento in cui con questo progetto sono i genitori stessi ad occuparsi di gran parte della stimolazione, accompagnati dai programmi di educazione speciale già presenti sul territorio e dalle terapie già disponibili, i costi della messa in atto del progetto sono relativamente contenuti e gli strumenti resteranno validi per un periodo prolungato, con aggiornamenti regolari.

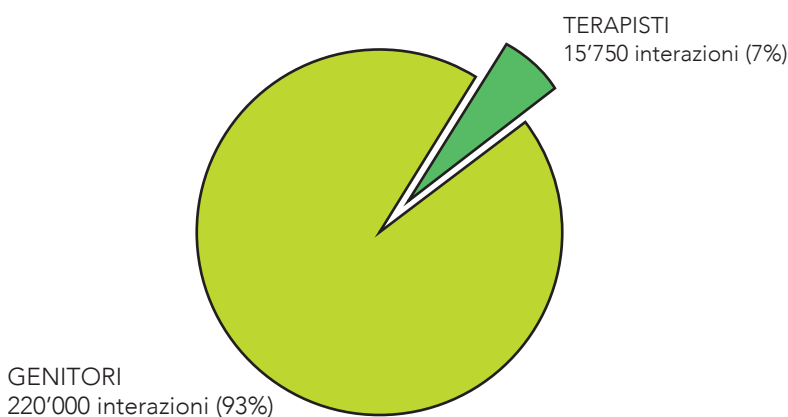
Il seguente testo è stato adattato da uno studio di G. Mahoney e F. Perales che spiega la filosofia del coinvolgimento della famiglia, prendendo come esempio l'educazione tempestiva dei bambini con Sindrome di Down nel loro sviluppo psicomotorio.

“Chi ha il più grande potenziale per massimizzare l'esperienza motoria di un bambino?

Riconsiderando il coinvolgimento dei genitori.

Per illustrare questo punto, abbiamo condotto un'ipotetica analisi delle opportunità che i terapeuti hanno per influenzare direttamente lo sviluppo motorio del bambino, confrontato alle opportunità che hanno i genitori. Per questo esempio abbiamo usato i dati ottenuti dal nostro studio che indicano che in media i terapeuti forniscono 35 sessioni annuali di intervento. Abbiamo anche osservato nella nostra ricerca che queste sessioni durano in media 45 minuti. Abbiamo confrontato questo dato con la quantità di opportunità che hanno i genitori per impattare lo sviluppo motorio dei loro bambini: i nostri calcoli si basano sull'ipotesi che i genitori possono passare un'ora al giorno in un contatto uno-a-uno con il bambino. Questo significa circa 420 minuti alla settimana.

I genitori sono con i loro bambini 52 settimane all'anno, mentre che i terapeuti in media 35, di conseguenza il maggior tempo settimanale che i genitori passano con il bambino in un'interazione diretta è ulteriormente ingrandito dal maggior numero di settimane che passano insieme. Ipotizzando che la maggior parte degli adulti si prestano a 10 interazioni al minuto, i genitori hanno almeno 220'000 discrete interazioni con il loro bambino ogni anno, mentre che i professionisti di sviluppo motorio ne hanno solo 15'750 nello stesso lasso di tempo.”



<http://www.down-syndrome.org/reviews/307/>

REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

dal 21.3.2015 al 21.3.2016

DOC B



INTERVENTO
PRECOCE



SOCIALITÀ
E SCAMBIO



ALLEANZE



INFORMAZIONE

6. GLI STRUMENTI

6.1 GRUPPO DI LAVORO PER LA TRISOMIA 21

Progetto Avventuno, in collaborazione con ATGABBES, ha creato un gruppo di lavoro per la Trisomia 21 con lo scopo di raggruppare competenze multidisciplinari (professionisti) ed esperienze dirette (genitori) per la realizzazione del progetto. Persone ed organizzazioni all'interno del gruppo di lavoro mettono a disposizione i loro servizi a prezzi agevolati per il Progetto Avventuno.



REALIZZAZIONE

6 incontri / anno

6.2 UN INIZIO POSITIVO

Il momento della diagnosi è sicuramente uno dei più difficili per i genitori, che si scontrano con le loro paure, con i miti legati alla sdD. Ritrovare la positività il più in fretta possibile è indispensabile per lo sviluppo del bambino e per il benessere di tutta la famiglia. UN INIZIO POSITIVO è un fascicolo da consegnare ai genitori al momento della diagnosi e da affiancare al flyer già esistente con i contatti di associazioni ed enti cantonali.

Il fascicolo conterrà con un impatto empatico e positivo storie di famiglie di bambini con sdD, esempi incoraggianti, immagini suggestive.

Su richiesta dei ginecologi questo fascicolo può essere consegnato anche ai genitori che ricevono una diagnosi prenatale e desiderano approfondire le informazioni.



COSTI

foto: CHF 3000.00
grafica: CHF 1000.00
stampa 50 ex: 1000.00

Totale: CHF 5'000.00

6.3 WEEKEND IN-FORMATIVO

Weekend in-formativo si basa sulle esperienze di altre nazioni (per esempio Italia "settimane del Dr. Lagati", Regno Unito "DSA training for parents") ed intende raggruppare i genitori di bambini con sindrome di Down (ed altre disabilità), suddivisi in fasce di età, con lo scopo di presentare e confrontare diversi metodi di apprendimento adatti ai ritardi dello sviluppo. Durante il weekend saranno invitati terapisti locali, professionisti dall'estero e ospiti speciali. Il programma del weekend sarà strutturato con una parte "informativa" (conferenza) ed una parte "formativa" (workshop), in modo da favorire lo scambio di informazioni e domande sia dei partecipanti che dei professionisti.



COSTI

organizzazione:
CHF 3000.00
ospiti e conferenze:
CHF 10000.00
traduzioni: CHF 2000.00
materiale grafico:
CHF 2000.00
spese vive a carico dei
partecipanti

Totale: CHF 17'000.00

6.4 TABELLA RIASSUNTIVA

Tabella che raggruppa gli enti e le organizzazioni attivi per i bambini e gli adulti con handicap in Ticino, dove con un chiaro linguaggio grafico è mostrato quali sono i servizi proposti da ogni organizzazione. Questa "road map" delle offerte cantonali è fondamentale per le famiglie, ma anche per le organizzazioni stesse affinché i vari servizi si delineino il più possibile cercando di colmare eventuali lacune e non disperdere energie su più fronti.

6.5 BIBLIOTECA

Di fronte alla diagnosi è molto comune che i genitori sentano il bisogno di informarsi. Ogni nucleo familiare acquista libri, legge ricerche, raccoglie informazioni. Questo è un elemento fondamentale per accettare la diagnosi ma è anche un potente strumento per il supporto dello sviluppo dei bambini con sindrome di Down.

Progetto Aventuno intende creare uno spazio (biblioteca fisica + supporto online) dove i genitori rendono disponibili i loro libri ed il materiale raccolto sull'argomento. Questo permette a tutti di scambiarsi facilmente le informazioni ed avere accesso alla letteratura esistente, diminuendo anche il carico economico che si avrebbe se ogni famiglia dovesse acquistare tutto il materiale. Libri, dvd, recensioni, articoli e strumenti educativi restano di proprietà della famiglia ma trovandosi in uno spazio comune potranno essere condivisi con gli altri.

6.6 RICERCHE SCIENTIFICHE SULLO SVILUPPO

Molte nazioni con un elevato numero di persone con sindrome di Down stanno effettuando ricerche scientifiche che confrontano i metodi di apprendimento, analizzano le modalità di sviluppo delle persone con Trisomia ed i diversi approcci utilizzati, dando per la prima volta delle risposte quantitative e qualitative all'utilizzo dei vari metodi.

Selezionando ricerche da note ed attendibili fonti (per esempio l'istituto di ricerca Down Syndrome Education International, Istituto Lejeune, etc), Progetto Aventuno intende rendere disponibile questo materiale in una versione tradotta (parzialmente o interamente), affinché la popolazione locale ed i professionisti del Canton Ticino che lo desiderano abbiano la possibilità di essere il più possibile aggiornati sull'argomento.

6.7 SUPPORTI VISIVI PER L'APPRENDIMENTO

Grazie a recenti ricerche scientifiche sono stati identificati alcuni strumenti che agevolano l'apprendimento del linguaggio, lettoscrittura e numeri.

Questi metodi, che si avvalgono di supporti visivi specialmente ideati per bambini con sindrome di Down (ma utili anche in altri casi di ritardo dello sviluppo), possono attualmente essere acquistati online ma necessitano di essere adattati alla nostra realtà (ad. esempio traducendo le istruzioni per l'uso, le attività, nel caso della lettura e scrittura adattando l'intero programma alla lingua italiana).

Questo tipo di programmi sono utilizzati fin dai primi anni nel contesto di un intervento educativo precoce e continuano ad essere ottimi strumenti di appoggio anche negli anni seguenti.



COSTI

raccolta dati: CHF 2000.00
grafica: CHF 1500.00
stampa 1000 ex:
CHF 1500.00

Totale: CHF 5'000.00



COSTI

organizzazione: CHF 2000.00
database online:
CHF 5000.00
stampe: CHF 1000.00
aggiornamento (1 anno):
CHF 2000.00

Totale: CHF 10'000.00



COSTI

selezione: CHF 2000.00
traduzioni (160 pag):
CHF 12'000.00
diritti:
d.d., CHF 4000.00

Totale: CHF 18'000.00



COSTI

coordinazione + traduzioni
(40 pag): CHF 5000.00
"See and Learn"
grafica: CHF 8000.00
stampa 50 ex: CHF 2000.00
"RLI"
grafica: CHF 8000.00
stampa 50 ex: CHF 2000.00
"Numicon"
grafica: CHF 2000.00
stampa 50 ex: CHF 1000.00

Totale: CHF 28'000.00

6.8 SENSIBILIZZAZIONE E INFORMAZIONE

In collaborazione con le organizzazioni esistenti, Progetto Aventuno desidera informare e sensibilizzare la popolazione del Canton Ticino. Una visione disinformata, i preconcetti, l'utilizzo di terminologia sbagliata e la paura di parlare di argomenti che sono ancora dei tabù sono il primo grande ostacolo alla vera integrazione sociale. Grazie ad eventi, filmati e manifestazioni si intende aprire le porte dell'argomento anche a chi non è direttamente toccato dalla disabilità.



COSTI

campagna pari approx
10% budget

Totale: CHF 10'000.00

6.9 COORDINAZIONE E REALIZZAZIONE PROGETTO

Affinché tutti i prodotti vengano realizzati entro i tempi stabiliti e con un alto livello di qualità e fruibilità, si definiranno all'interno del gruppo di lavoro le persone incaricate di eseguire e supervisionare le varie fasi del progetto. Questi compiti verranno retribuiti a tariffe agevolate. Ci si avvalerà di servizi esterni nel caso in cui la qualità delle proposte interne al gruppo o le competenze proposte non fossero sufficientemente alte, o se i prezzi non fossero sufficientemente agevolati.



COSTI

coordinazione e realizzazione:
300 ore x 50.00/ora

Totale: CHF 15'000.00

**TOTALE PROGETTO
AVVENTUNO 2015:**

CHF 108'000.00