



PROGETTO CASA

UNA CASA PER ADULTI CON SINDROME DI DOWN AUTONOMIA ABITATIVA CURATA

*Responsabile Progetto: **Claudio Ambrosini**
Psicomotricista e Terapista della Neura e Psicomotricità dell'Età Evolutiva*

Il Circolo Culturale Giovanile di Porta Romana Onlus propone un **progetto di autonomia abitativa** denominato " **Progetto Casa** "

Avviato nel 2009, nasce dalla richiesta dei genitori di figli con sindrome di Down, affinché l'esperienza di autonomia abitativa protetta, si avvii quando i genitori sono in vita ed hanno energie sufficienti per programmare il futuro dei loro figli.

I giovani adulti con sindrome di Down vengono inizialmente accompagnati, attraverso attività settimanali, ad una autonomia possibile; in una seconda fase sperimentano un vero e proprio **Tirocinio Didattico** di costruzione della indipendenza abitativa necessaria ad una *'vita autonoma curata'*.

Il progetto intende costituire un modello culturale per le istituzioni, per la comunità scientifica, per la società e una valida base per uno studio sulle variazioni adattive di persone con sindrome di Down a confronto con un ambiente attivatore di autonomie.

Un ulteriore segmento di studio, inscindibile dal primo, è rivolto ai genitori e alle loro modificazioni nella gestione della genitorialità.

Le modalità educative con cui viene sviluppato il progetto guidano il giovane-adulto ad un percorso di crescita, di acquisizione di competenze che lo portino ad una capacità di pensiero e di decisioni proprie, alla capacità di vivere una vita il più possibile normale; l'importanza è nel rendere consapevole il giovane che l'autonomia non consiste nell'esecuzione corretta di compiti decisi da altri ma nella consapevolezza di poter attingere alle proprie risorse per delle decisioni autonome o comunque partecipate.

Circolo Culturale Giovanile di Porta Romana Onlus

Affinché il processo si possa sviluppare è indispensabile una casa, che non sia quella dei genitori e che non li veda presenti; i giovani, in piccoli gruppi di 3/4 unità, sperimentano quelle azioni ricorrenti della quotidianità che costituiscono la base delle autonomie di qualsiasi individuo:

- svolgimento autonomo di lavori domestici quotidiani e di incombenze legate alla cura della casa e alla cura di sé (pulire i locali dell'abitazione, apparecchiare e sparecchiare la tavola, cucinare semplici piatti, fare il bucato, fare il letto, tenere in ordine gli oggetti personali),
- gestione autonoma della casa con l'assunzione di ruoli di responsabilità individuali per alcuni compiti articolati (la cassa comune, gli approvvigionamenti, la chiusura e apertura di porte e finestre)
- gestione degli impegni personali (lavoro, attività di tempo libero, appuntamenti) che vanno integrati con gli impegni della nuova forma di abitabilità
- capacità di convivere in gruppo e collaborare con i compagni nella gestione della casa e degli spazi, acquisizione di abitudini più consone alla vita, in un gruppo di persone non appartenenti alla stessa famiglia
- capacità di gestire gli imprevisti in forma autonoma ma guidata dagli educatori (capacità di discernere tra emergenze in cui è necessaria la richiesta di aiuto e situazioni in cui è possibile posticiparla)
- capacità di perseguire nel tempo obiettivi individuali secondo un piano educativo personalizzato
- capacità di pianificare le azioni per i giorni seguenti all'inizio delle permanenze, individuando orari e tempi per gli spostamenti.



IL PROGETTO CASA

Il percorso si può riassumere in:

- A. Periodo di apprendimento delle competenze, durata 2 anni, con l'individuazione dei bisogni del giovane- adulto e la stesura di un Piano Personalizzato.

Si svolge in un normale appartamento dove a gruppi di 3/4 le persone abitano secondo cicli alternati e ripetuti con continuità (esempio: inizialmente 'pomeriggio-sera-notte' sino ad arrivare ad una settimana). Le permanenze sono accompagnate da educatori -mediatori che progressivamente riducono la loro presenza.

La finalità è la sperimentazione delle attività della vita quotidiana (cura della propria persona, cura della casa, lavoro, tempo libero, relazioni e affetti)

Innovativa, è l'analisi del ruolo che le **figure educative** devono svolgere e il tempo della loro presenza nella casa.

Essi devono possedere formazioni tali da comprendere i bisogni e gli interessi dei giovani, porli a confronto con le necessità adattive che il progetto richiede per costruire percorsi individualizzati e liberare le competenze latenti necessarie per quelle autonomie ritenute possibili.

L'educatore-mediatore deve svolgere una funzione capace di inserirsi nel rapporto dipendenza/autonomia nei confronti dell'ambiente, con lo scopo di far pendere il piatto della bilancia dalla parte dell'autonomia possibile in ogni settore della vita quotidiana.

L'operazione mediatrice risulta efficace quando è supportata dall'invenzione di strumenti pratici che liberano la persona con sindrome di Down dalla necessità di riferirsi all'altro.

La loro presenza nella casa non è costante, limitata a periodi di tempo gradualmente ridotti. La presenza dell'educatore durante le ore notturne non è prevista sino dall'inizio, per i gruppi che hanno una sufficiente capacità d'interazione tra i componenti e buone capacità comportamentali.

L'impostazione educativa determina una preparazione approfondita dei professionisti, un costante lavoro di supervisione da parte di un'equipe specializzata e l'uso di strumenti appropriati per poter verificare l'accaduto nella casa in loro assenza.

- B. Consolidamento delle abilità apprese, durata 1/2 anni in funzione dei risultati dell'esperienza biennale; in questo periodo si pongono le basi per l'avvio in forma permanente dell'abitare in un normale appartamento.

Il passaggio evolutivo determinante sta nello svolgere le permanenze nel corso della settimana lavorativa e quindi poter combinare gli obiettivi relativi alla gestione della casa con quelli extrabitazione, cioè gli spostamenti in autonomia per gli impegni lavorativi, del tempo libero e questo impone una organizzazione complessiva della giornata.

La presenza educativa è ridotta al minimo, in quanto si opera con giovani-adulti che hanno ottenuto dei miglioramenti realtivi alla:

- autoregolazione (gli eccessi alimentari e di comportamento sono diminuiti)
- aumento della capacità di autodeterminazione in merito alle motivazioni del 'vivere in autonomia dai genitori'
- la consapevolezza di poter riferirsi agli educatori, di assumersi quote di responsabilità rispetto al proprio agire e alle conseguenze delle proprie azioni.

Durante questa esperienza di vita gli educatori devono avere uno sguardo attento alle modificazioni comportamentali tra i membri del gruppo; i ragazzi con sindrome di Down iniziano a immaginare il futuro con uno sguardo diverso, allo stesso tempo forze contrastanti possono minare il loro concetto di autostima:

la consapevolezza, con coscienza diversa, di avere la sindrome di Down e il desiderio di colmare la disabilità ma negato dalla realtà - la gioia di vivere in una situazione assente dall'occhio dei famigliari ma con la fatica di un confronto con i membri del gruppo che obbliga a modulare le relazioni - la sicurezza, le relazioni stabili che la famiglia offre ma con la sensazione di maggior dipendenza dalla stessa.



Il **Progetto Casa** ipotizza soluzioni diverse per ogni individuo, in base alle scelte condivise tra la famiglia, il giovane-adulto e l'equipe di riferimento:

- ◆ vivere nell'appartamento, dove hanno iniziato il percorso del **Progetto Casa**, con una o più persone amiche
- ◆ vivere in una propria casa, diversa da quella di famiglia, in coppia con la/il compagna/compagno
- ◆ vivere in una propria casa diversa da quella di famiglia da solo/a
- ◆ vivere nella casa di famiglia, sulla base di presupposti che, nel frattempo, sono mutati, evoluti, cambiati e poggiano sul rispetto della personalità del giovane.

SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE

Il Progetto casa coinvolge i genitori e i ragazzi in un *percorso comune* sull'autonomia, fondamento per una crescita comune.

L'inserimento del ragazzo, nel percorso del Progetto Casa, non significa imparare semplicemente le azioni del vivere quotidiano (cucinare, pulire la casa, programmare gli impegni ecc.); il Progetto è finalizzato all'acquisizione dell'idea, da parte dei ragazzi ed anche dei genitori, che tutti possono avere le potenzialità possibili, a secondo delle capacità, per conquistare una migliore qualità di vita futura.

La famiglia durante il percorso prova emozioni di paura, ansia, la responsabilità verso i figli non permette di demandare ad altre figure il sostegno degli stessi; **il Progetto Casa** prevede una serie d'incontri condotti da professionisti del settore per aiutarli a modificare la relazione con il figlio disabile, a trovare le risorse per staccarsi e riconoscere l'adulità del figlio.

GLI APPARTAMENTI

Le case sono normali appartamenti di civile abitazione siti in zone di Milano attive e con presenza di negozi, ben servite dai mezzi di trasporto.

Sono prese in affitto dalla nostra Associazione, i relativi costi (locazione, spese di vitto, utenze, educatori) sono a carico dei partecipanti; siamo sempre alla ricerca di fondi per sostenere le famiglie economicamente, essendo le cifre impiegate importanti.

Nel 2009 è nata la prima casa e 8 persone hanno iniziato il percorso verso l'autonomia abitativa, i due gruppi si sono alternati ; oggi 3 di loro vivono in modo sufficientemente autonomo per tutta la settimana nella casa, mentre una ragazza sta proseguendo il Progetto Casa con un gruppo diverso da quello iniziale.

. Il rientro nelle abitazioni di origine avviene nel fine settimana, ma accade che per motivi diversi la casa venga abitata anche in questi giorni.

Uno dei partecipanti ha scelto di vivere da solo in autonomia in una casa di proprietà dei genitori, mentre 2 ragazzi hanno proseguito percorsi individuali in famiglia.

Nel 2013, in un altro appartamento si sono avviati altri due progetti di abitabilità che hanno coinvolto due gruppi di persone: un gruppo formato da 4 ragazze e un gruppo di 3 ragazzi. La loro prima esperienza biennale si è conclusa, oggi si avvia la seconda parte dove i tempi di permanenza nella abitazione del Circolo si sono allungati e gli obiettivi legati all'abitabilità si sono estesi. .

A primavera 2015 si è avviato un ulteriore gruppo di 4 ragazzi molto giovani che stanno sperimentando le prime 'separazioni abitative'.

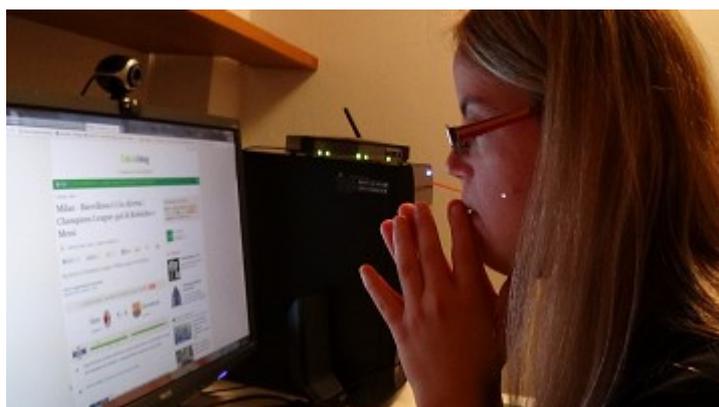
Infine abbiamo richieste di altre famiglie desiderose di avviare tali percorsi.

Attualmente sono coinvolti nei nostri progetti per le autonomie abitative possibili 14 persone tra i 20-35 anni. I più in là con l'età sono i primi che sono partiti, i più giovani gli ultimi. I progetti progressivamente definiscono obiettivi individuali in modo che sia possibile sia per le donne che per gli uomini con sindrome di Down coinvolti e per le loro famiglie, oltre naturalmente l'équipe educativa, stabilire il percorso di vita in sintonia con le loro abilità e desideri.

La nostra esperienza e i risultati ottenuti nello sviluppo delle autonomie dei nostri associati con sindrome di Down ci consentono di affermare che i percorsi di abitabilità da noi ideati liberano risorse, creano minor dipendenza pertanto meno costi per la società e per le istituzioni: l'affiancamento educativo è contenuto e vivono in una loro casa.

Le autonomie e le competenze conquistate si traducono anche in abilità lavorative spendibili nella quotidianità e rendendo il disabile, in parte, autonomo economicamente.

Settembre 2015



Circolo Culturale Giovanile di Porta Romana Onlus

Via G. Compagnoni, 20 - 20129 Milano Tel/Fax 02 55012453

www.handicapcultura.it— handicapcultura@libero.it

Codice Fiscale 97316000153 - Bonifici Banca Popolare di Milano

IBAN IT34G0558401703000000020289