

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

Riepilogo relativo a Intellectual Output 1





“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

Premessa

Ciò a cui mira la IO1 è creare un modello dei vari aspetti che caratterizzano i viaggi di famiglie con figli affetti da disordini/disturbi del comportamento.

Un disordine/disturbo emotivo e del comportamento è una disabilità emotiva caratterizzata dall’inabilità di costruire o mantenere rapporti interpersonali soddisfacenti con altre persone.

Il risultato di maggior rilevanza di questo IO è l’implementazione di un modello descrittivo per l’Equità nel Viaggiare (Fair Traveling) che rappresenti i principali fattori dei viaggi di famiglie con figli affetti da disordini/disturbi del comportamento, dei comportamenti tipici di questi ultimi, delle loro problematiche oggettive e soggettive, delle possibili soluzioni (con i sottostanti riferimenti teorici così come le migliori pratiche, costrizioni e barriere).

Attività dello IO1

Le attività portate avanti all’interno dello IO1 sono state:

1. Ricerche mirate alla raccolta di riferimenti teorici così come le migliori pratiche, costrizioni e barriere relative alla mobilità di persone affette da disordini/disturbi del comportamento.
2. Modelli per l’Equità nel viaggiare (Fair Traveling), che includono:
 - Problematiche nel viaggiare, corrispondenti alle diverse tipologie di disordini/disturbi infantili;
 - Necessità delle famiglie con figli affetti da disturbi del comportamento durante i viaggi;
 - Supporto educativo che possa facilitare i viaggi di tali famiglie.
3. Discussione di modelli, coinvolgendo per ogni Paese partecipante, un gruppo di parenti e educatori.

Ricerca

Analisi della letteratura e ricerca a tavolino sono modalità differenti di indagare su un determinato argomento. L’analisi della letteratura si focalizza sull’acquisizione teorica di un

“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

concetto o argomento, la ricerca a tavolino, invece, è utilizzata per la raccolta di studi, progetti e fatti che aiutino a rispondere a specifici interrogativi nella ricerca.

Di conseguenza, i partner hanno svolto una ricerca a tavolino nei propri Paesi, raccogliendo varie risorse documentali disponibili online e offline (ad esempio: testi scientifici, reports, statistiche, raccomandazioni), verificandone l’attendibilità.

Il risultato della ricerca a tavolino è una raccolta di riferimenti teorici così come delle migliori pratiche, costrizioni e barriere, relative alla mobilità delle persone affette da disturbi del comportamento.

La Figura 1 rappresenta lo spettro dei disordini/disturbi del comportamento.

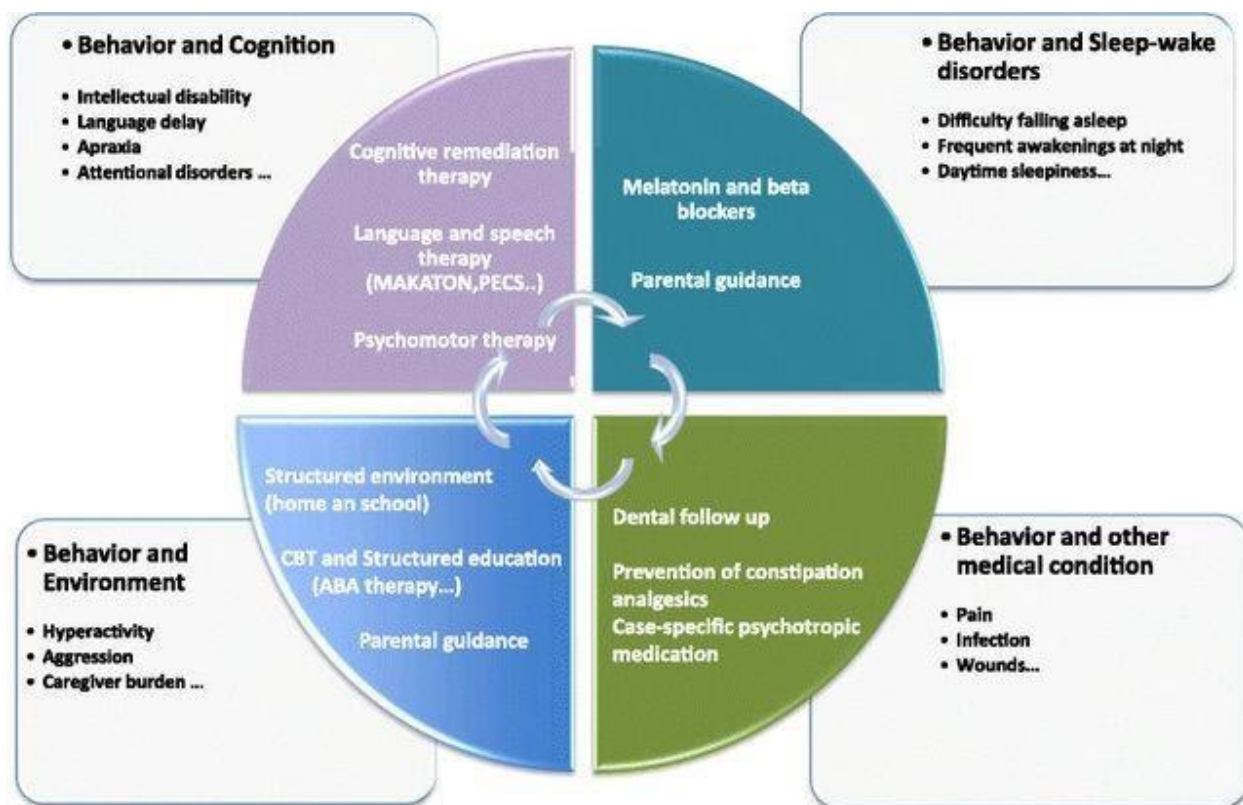


Figura 1. Disordini/disturbi del comportamento (fonte: Poisson et al.,2015)



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

Nella loro ricerca, i partner si concentrano sui seguenti interrogativi chiave:

1. Quali sono le principali problematiche di viaggio? - Infatti, il cambiamento di routine, l'imprevedibilità, assembramenti di persone, nuovi rumori e visioni possono entrambi rendere difficile l'esperienza per persone all'interno dello spettro e per le loro famiglie.
2. Quali sono le procedure per persone coinvolte nei servizi di trasporto?
3. Quali sono i supporti pubblici e volontari?

Ciascun partner ha realizzato un rapporto che illustra:

1. Le problematiche di viaggio per famiglie con figli affetti da disturbi del comportamento, riportando gli studi, le indagini, ecc. che sono stati realizzati dai propri Paesi negli ultimi dieci anni;
2. I regolamenti disponibili per il supporto delle necessità per viaggiare di queste famiglie;
3. Le raccomandazioni e i suggerimenti per queste famiglie;
4. Le buone abitudini, illustrando iniziative realizzate per il supporto di queste famiglie;
5. Le necessità, identificando i bisogni primari e secondari di queste famiglie;
6. Le parti interessate, identificando i principali interessati e il loro ruolo nel supporto di queste famiglie.

Modello di Equità nel viaggiare (Fair Traveling)

Sulla base dei risultati delle ricerche a tavolino, è stato sviluppato il modello di equità nel viaggiare (Fair Traveling) per le famiglie con figli affetti da disordini/disturbi del comportamento, identificandone le dimensioni, le necessità e le problematiche più importanti che queste famiglie potrebbero riscontrare viaggiando.

Il modello fa inoltre riferimento ai fattori motivazionali, cognitivi, situazionali e disposizionali che determinano l'interazione tra soggetti coinvolti nelle attività di viaggio.

I componenti primari del modello sono (Figura 2):



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

- Trasporti
- Alloggio
- Ristoranti
- Tempo libero
- Servizi pubblici

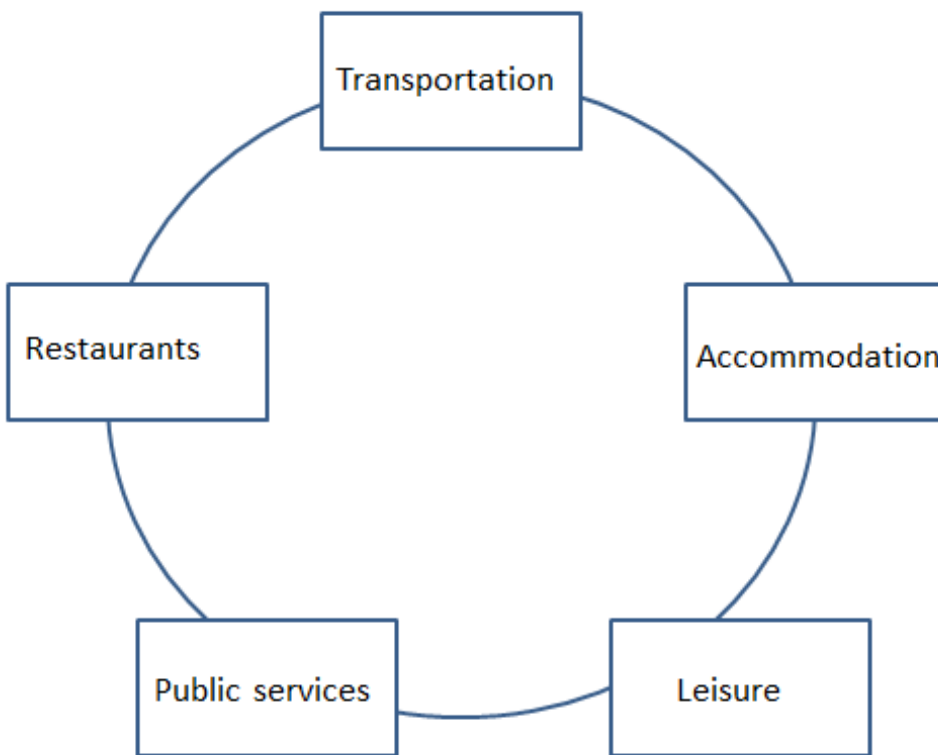


Figura 2. Componenti relativi al viaggio (fonte propria)

Le principali relazioni di viaggio delle famiglie sono con:

- Residenti
- Altri viaggiatori
- Servizi pubblici
 - Servizi sanitari



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

- Servizi sociali
- Fornitori di servizi di viaggio
 - Agenzie di viaggio
 - Operatori turistici
 - Prenotazione online di alloggi
 - Prenotazione online di voli
 - Prenotazione online di trasporti pubblici
 - Prenotazione online di trasporti privati
 - Prenotazione online di attività per il tempo libero

Si tenga presente che le famiglie possono trarre vantaggio dalle nuove tecnologie per accedere ai servizi.

Le problematiche relazionali includono difficoltà comunicative con:

- Residenti: esclusione, dovuta alla diffidenza ed ignoranza relativa alle problematiche delle persone con ASD
- Altri viaggiatori: esclusione, dovuta alla diffidenza ed ignoranza relativa alle problematiche delle persone con ASD
- Servizi pubblici: mancanza di politiche e/o specifici servizi di supporto
- Fornitori di servizi di viaggio: mancanza di interesse nella creazione di servizi specifici

L'impatto e le problematiche maggiori per le famiglie con figli affetti da ASD sono:

- Cambiamenti nella routine
- Affrontare eventi inaspettati
- Trovare strutture di alloggio appropriate
- Gestire il comportamento dei figli
- Interazione con persone normodotate
- Assembramenti
- Nuovi rumori e visioni



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

La pianificazione dei viaggi è un’azione che abbraccia tutti i componenti del settore e può essere influenzato dai rapporti con esso. Quando una famiglia pianifica un viaggio dovrebbe definire una strategia, al fine di ridurre al minimo l’impatto e le problematiche maggiori che potrebbero intercorrere.

Per raggiungere tale obiettivo, è importante definire il viaggio in tutti i suoi aspetti. A questo proposito, i seguenti tratti descrittivi possono risultare utili:

- Luoghi di partenza
- Luoghi di destinazione
- Distanze
- Tempi di viaggio
- Durata del viaggio
- Proposito del viaggio
- Modalità di viaggio
- Numero delle persone

Discussione del modello

I partner hanno presentato e discusso il modello nei propri Paesi con un gruppo formato da quattro genitori (due uomini e due donne) e tre educatori.

I partner hanno analizzato i risultati e perfezionato il modello.

Risultati della ricerca

La ricerca dei partner ha mostrato che viaggiare con figli affetti da disordini/disturbi del comportamento presenta diverse difficoltà e problematiche.

I disordini del comportamento possono includere:

- Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD)
- Disordine ribelle oppositivo (ODD)
- Disordine dello spettro autistico (ASD)
- Ansia
- Depressione



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

- Bipolarismo
- Disturbo dell'apprendimento
- Disturbo del comportamento

E' stato notato che è difficile prevedere il comportamento dei bambini quando sono in viaggio, tuttavia, l'eccitazione e il nuovo ambiente circostante può causare crisi ad alcuni soggetti. Nel caso di bambini affetti da disturbi del comportamento, collera e sfoghi incontrollati di rabbia e frustrazione, queste crisi sono tipiche.

Il Centro Nazionale di Diffusione per Bambini con Disabilità (www.NICHCY.org) (1996) elenca undici abilità essenziali come prerequisito per viaggiare indipendenti. Tali abilità sono che il soggetto possa:

- Attraversare la strada in sicurezza e in assenza di segnaletica stradale
- Essere in grado di salire sull'autobus o la metropolitana corretti (aereo o treno)
- Riconoscere e scendere alla destinazione corretta
- Prendere decisioni
- Intraprendere azioni
- Riconoscere la necessità di assistenza e richiedere aiuto alla fonte corretta
- Seguire direttive
- Riconoscere e evitare situazioni e ostacoli pericolosi
- Mantenere un comportamento adeguato
- Gestire situazioni inaspettate (ad esempio: modifiche di percorso del mezzo di trasporto, perdersi, ecc.)
- Trattare in maniera appropriata con gli sconosciuti

Di seguito i suggerimenti più popolari da seguire quando si viaggia con bambini:

- Agire con calma e lasciarsi molto tempo a disposizione
- Non eccedere con i bagagli
- Prenotare tutto ciò che possa esserlo fatto
- Spiegare il viaggio
- Pagare degli extra per acquistare attrezzatura di qualità
- Chiedere sconti per bambini
- Accettare il fatto che qualcosa potrebbe non andare come pianificato.



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

Educazione inclusiva

Secondo il Comitato Direzionale del DGCS (Direzione Generale per lo Sviluppo della Cooperazione), l’educazione inclusiva:

[...] è un processo mirato a garantire il diritto all’educazione per tutti, indipendentemente dalle diversità, disabilità o svantaggi psicofisici, socioeconomici e culturali. L’obiettivo finale dell’educazione inclusiva non è limitato all’inclusione scolastica, ma è l’inclusione sociale di qualsiasi persona, la promozione dello sviluppo completo di ognuna di esse e, in larga scala, della società. Su questa base, è importante evidenziare interventi focalizzati sui progetti di vita degli individui e dei gruppi, in maniera che questi ultimi possano essere sviluppati sia a scuola, sia nel contesto sociale (Directorate General for Development Cooperation, 2015).

Di seguito le principali parti interessate e il loro ruolo nel supporto di famiglie con figli affetti da disordini/disturbi del comportamento:

- Istituzioni governative, politiche di sviluppo, organizzazione dei servizi, finanziamento dei progetti di organizzazioni private nonprofit.
- Istituzioni educative, formazione degli educatori e volontari sociali, diffusione della consapevolezza relativa alle problematiche sociali
- Istituti di ricerca, indagini sui vari aspetti relativi alle persone con necessità speciali (diagnosi, pratiche di riabilitazione e socializzazione, integrazione della conoscenza, sperimentazione di nuove terapie e servizi.
- ONG, supporto alle famiglie attraverso l’intervento di volontari, incremento del clima di integrazione.
- Organi preposti alla creazione delle politiche, proposta e discussione dei regolamenti a supporto dell’azione governativa e delle attività delle istituzioni educative.
- Servizi sociali, organizzazione interventi, promozione del programma di inclusione sociale.
- Abitanti locali, contributo attivo all’integrazione sociale.

Conclusione



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

Ognuno dei partner ha svolto un’analisi dei punti critici relativi alle famiglie con figli affetti da disordini/disturbi del comportamento quando viaggiano.

La ricerca a tavolino ha mostrato che, in ogni Paese, sono presenti le stesse problematiche per queste famiglie. Esse sono:

- Cambiamenti nella routine
- Affrontare eventi inaspettati
- Trovare strutture di alloggio adeguate
- Gestire il comportamento dei figli

In particolare, è emerso che non esistono politiche a supporto delle esigenze di queste famiglie durante i loro viaggi.

Tuttavia le ONG hanno creato alcune liste di strutture di alloggio, ristoranti e attività per il tempo libero che offrono servizi per bambini con disturbi del comportamento.

Infine, i partner hanno realizzato un “modello di equità nel viaggiare” che rappresenta le necessità, le problematiche e gli ostacoli che le famiglie con bambini affetti da ASD incontrano, e le strategie per mitigarle.

Questo modello è il risultato della ricerca a tavolino e di interviste effettuate dai partner. Abbraccia i principi pratici che dovrebbero formare la base concettuale delle relative politiche. Include inoltre le azioni a livello educativo necessarie al sostegno delle famiglie, e a stimolare consapevolezza e inclusione da parte delle persone “normali”.

Riferimenti:

Cho, H., & Jolley, A. (2016). Museum education for children with disabilities: Development of the nature senses traveling trunk. *Journal of Museum Education*, 41(3), 220-229.

Della Fina, V., & Cera, R. (2015). *Protecting the Rights of People with Autism in the Fields of Education and Employment*. Springer-Verlag GmbH.

Directorate General for Development Cooperation, "Inclusive Education for Persons With Disabilities and Development Cooperation," Directorate General for Development Cooperation, Rome, 2015. Available at:

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



“Eliminating Social Exclusion” (EliSE)
Nr. 2019-1-LV01-KA204-060427

https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/ed_inclusiva_english.pdf; last accessed 02.07.2020.

Poisson, A., Nicolas, A., Cochat, P., Sanlaville, D., Rigard, C., de Leersnyder, H., ... & Demily, C. (2015). Behavioral disturbance and treatment strategies in Smith-Magenis syndrome. *Orphanet journal of rare diseases*, 10(1), 111.

Ruddy, L., Booth, N., Gaw, M., Liao, Y., Dounavi, K., & Dillenburger, K. (2015). Autism in the air: using Point of View Video Priming and Natural Environment Teaching to help children with autism travel by plane. *Good Autism Practice (GAP)*, 16(2), 25-32.

Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389.

Siniscalco, D., & Gallone, G. (2015). A New Opportunity for Autism: The First Specific Italian Law. *Autism Open Access*, 5, e135. Available at: <https://www.longdom.org/open-access/a-new-opportunity-for-autism-the-first-specific-italian-law-2165-7890-1000e135.pdf>; last accessed 02.07.2020.

Valenti, M., Cerbo, R., Masedu, F., De Caris, M., & Sorge, G. (2010). Intensive intervention for children and adolescents with autism in a community setting in Italy: A single-group longitudinal study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 4(1), 23.

Wolfberg, P. J. (2015). *Play and imagination in children with autism*. Teachers College Press.