

One vision!

Youth in Europe with Aniridia

Campo estivo internazionale a Bussolengo (Verona), dal 3 al 15 agosto 2015

Resoconto

Partecipanti: 58

Germania : 6 ragazzi, 1 adulto

Italia: 13 ragazzi, 2 adulti

Norvegia: 14 ragazzi, 3 adulti

Spagna: 10 ragazzi

Regno Unito: 8 ragazzi, 1 adulto

Organizzazione dei partecipanti durante il campo

I giovani partecipanti erano organizzati per gruppi distinti da un colore specifico per facilitare la riconoscibilità (rosso, blu, arancio, verde, viola, giallo), ciascuno composto da 8-9 persone e guidato da uno young leader; i gruppi erano equilibrati per genere, nazionalità e capacità visiva, in modo da assicurare la massima mescolanza pur mantenendo la sicurezza dei partecipanti ipovedenti gravi o non vedenti che necessitavano di una guida. Un elemento che ha condizionato la composizione dei gruppi è stato l'insufficiente livello di inglese di alcuni partecipanti, che ha richiesto l'affiancamento da parte di qualcuno dello stesso paese che fosse in grado di tradurre.

I "gruppi colorati" erano la caratteristica principale del campo, vere e proprie "unità di lavoro" finalizzate a svolgere le attività previste dal progetto.

Alcune attività hanno invece richiesto il raggruppamento per nazionalità o per competenze sportive e artistiche.

Quattro fra gli adulti ricoprivano ruoli specifici: Trude era il supervisore generale del campo, responsabile in particolare di indirizzare e seguire lo svolgimento del programma; Barbara si è occupata della logistica (trasporti, hotel, pasti, prenotazione delle attività, acquisto biglietti, etc.); Linda, come infermiera professionale, era la persona di riferimento per tutte le necessità legate alla salute; Tim, educatore che collabora con la Blind Union inglese, si è occupato delle attività dello Youthpass.

Programma

1 agosto sabato	Arrivo del gruppo organizzatore (adulti e young leader). Pianificazione delle attività, verifica degli spazi disponibili (sale per riunioni e attività, piscine, campi di gioco, attività all'aperto...) e accordi con l'albergo per la logistica del gruppo
2 agosto domenica	Come sopra
3 agosto lunedì	Arrivi e accoglienza

4 agosto martedì	<p>Presentazione dei partecipanti e conoscenza degli spazi e dei servizi dell'albergo. Divisione in "gruppi colorati" e assegnazione dei primi compiti. Attività Youthpass in gruppi: un gioco sull'erba in cui ai partecipanti viene richiesto di trovare dei cartelli distribuiti in vari punti e di rispondere a delle domande. Ogni gruppo colorato può riconoscere i propri membri sia attraverso il colore sia grazie al verso di un animale che lo contraddistingue. Alla sera i ragazzi hanno partecipato allo spettacolo di benvenuto.</p>
5 agosto mercoledì	<p>Il mio tempo libero Mattina: organizzazione delle attività dei giorni in cui ciascuno insegnerà agli altri ciò che sa fare. I partecipanti sono divisi in gruppi secondo le proprie abilità. Vengono creati gruppi per:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nuoto • Karate/Judo • Pittura a tempera/Acquarelli • Goal ball/football • Conversazione di base in 5 lingue • Musica e danza <p>Ogni gruppo ha il compito di preparare una lezione durante la quale tutti gli altri partecipanti potranno sperimentare l'attività e "imparare facendo". Pomeriggio: preparazione del viaggio a Venezia. I partecipanti ricevono informazioni sulla città e sugli itinerari che i vari gruppi colorati dovranno seguire, insieme con istruzioni specifiche sull'equipaggiamento necessario e sui comportamenti da tenere in considerazione del clima e dell'affollamento turistico. Sera: musica e danza.</p>
6 agosto giovedì	<p>Venezia. Ciascun gruppo colorato deve seguire un itinerario diverso durante la mattinata, con l'obiettivo di arrivare tutti in Piazza San Marco dopo pranzo. Si tratta di una passeggiata di "orientamento" e durante il percorso ci si sofferma anche su esperienze tattili e olfattive. Nel pomeriggio giro in gondola sul Canal Grande offerto gratuitamente dall'associazione dei gondolieri. Cena con cucina tex-mex.</p>
7 agosto venerdì	<p>Mattino: preparazione dello European Day. I partecipanti vengono divisi per nazionalità per preparare una presentazione del loro Paese, con una particolare attenzione a come si vive con l'aniridia, quali le risorse, quali le difficoltà. Pomeriggio: passeggiata e shopping a Verona. Sera: tutti all'opera a vedere <i>Il Barbiere di Siviglia</i> all'Arena di Verona.</p>
8 agosto sabato	<p>European Day. I cinque gruppi presentano il proprio Paese. Ogni gruppo ha preparato una presentazione che include quiz, giochi, recitazione e danza. Sera: musica e danza.</p>
9 agosto domenica	<p>Youth in Europe with aniridia - One Vision La rete europea: la Vicepresidente di Aniridia Europe presenta il lavoro che la federazione ha fatto negli scorsi anni, le attività di oggi e i programmi per il futuro. Sottolinea come sia fondamentale coinvolgere i giovani, per raccogliere nuove idee e nuovi stimoli e per assicurare il futuro della nostra rete. I due "take home messages" sono stati: 1) non chiederti cosa AE può fare per te, ma cosa tu puoi fare per AE, perchè ciascuno può avere un ruolo; 2) sii consapevole che quando si costruisce una rete di persone di vari paesi si ha a che fare con culture, abitudini, idee, sistemi sanitari e giuridici molto diversi. Se si vuole costruire una rete collaborativa, occorre evitare di fermarsi ai pregiudizi, aprire la mente e sforzarsi di capire prima di giudicare. La Vicepresidente ha poi risposto alle domande e ha invitato i ragazzi a proporre dei suggerimenti per il Board di Aniridia Europe. I partecipanti sono poi stati divisi per gruppi colorati per rispondere alle seguenti domande: Come sarà il futuro? Come vorremmo che fosse? Come creare una rete di giovani con aniridia in Europa. Ciascun gruppo ha presentato le proprie riflessioni e i</p>

	propri suggerimenti.
10 agosto lunedì	Activities Day: Imparare l'uno dall'altro e Imparare facendo. I partecipanti, divisi in quattro gruppi che si alternavano passando da un'attività all'altra durante il giorno, hanno sperimentato: <ul style="list-style-type: none"> • Nuoto • Karate/Judo • Pittura a tempera/Acquarelli • Goal ball/football • Conversazione di base in 5 lingue Di sera, danze spagnole e musica.
11 agosto martedì	Rafting sul fiume Adige. I partecipanti hanno passato tutta la giornata sul fiume, pagaiando sotto la supervisione di guide esperte, con una sosta per il picnic e per fare il bagno.
12 agosto mercoledì	I gruppi colorati hanno lavorato sulla valutazione dell'Activities Day (come sono state preparate le attività, cosa hanno imparato, cosa hanno preferito) per poi presentare la propria valutazione a tutti. Poi ciascun gruppo ha ricevuto il compito di preparare una presentazione, possibilmente vivace e divertente, di due o più fra i vari aspetti e attività del campo per lo spettacolo di chiusura.
13 agosto giovedì	Gardaland, il parco dei divertimenti
14 agosto venerdì	Valutazioni: <ul style="list-style-type: none"> • Youtpass • Riflessioni sul prossimo campo. I partecipanti hanno lavorato nei gruppi colorati per riflettere sulla propria esperienza e preparare suggerimenti per il prossimo campo, concentrandosi non solo sul quando e il dove, ma soprattutto sulle caratteristiche dell'organizzazione, come il numero dei partecipanti, numero dei paesi coinvolti, il programma, le attività. • Preparazione dello spettacolo di chiusura Sera: spettacolo con un sommario del campo, musica e danza, e poi... pizza per tutti!
15 agosto sabato	Partenze

Risultati

I due obiettivi principali del progetto sono stati realizzati.

Meaningful leisure: si può tradurre approssimativamente con "trascorrere il tempo libero in modo significativo" e comprende "imparare facendo" e "imparare gli uni dagli altri" in attività come nuoto, karate, judo, pittura, calcio, goalball, lingue, danza e musica. I partecipanti hanno potuto sperimentare da un lato la propria capacità di lavorare in gruppo per preparare una lezione, con l'obiettivo di trasmettere agli altri le proprie capacità e il proprio entusiasmo, e dall'altro lato la possibilità di provare qualcosa che non avevano mai fatto prima. E tutto ciò divertendosi un mondo!

Inoltre, hanno potuto visitare due fra le più belle città italiane, Verona e Venezia. Nella prima, hanno avuto l'opportunità di andare all'Arena di Verona, l'antico teatro romano, a sentire l'opera *Il Barbiere di Siviglia*, esperienza non così comune per i giovani, facilitata dal fatto che il Comune e la Fondazione Arena di Verona hanno messo a disposizione le "poltronissime" della platea con un biglietto veramente agevolato.

A Venezia, invece, i ragazzi hanno seguito diversi itinerari come per una "caccia al tesoro" alla ricerca di monumenti e altri luoghi interessanti. Nel pomeriggio per tutti un giro in gondola sul Canal Grande gentilmente offerto dall'associazione dei gondolieri.

Il rafting sul fiume Adige è stata un'esperienza bella e impegnativa, che ha richiesto ai partecipanti di pagaiare tutto il giorno, a parte le soste per fare il bagno nel fiume e per il picnic, in un clima di divertimento e sana competizione.

European corporations: quest'attività ha fornito l'occasione per un'ampia e approfondita riflessione sulle sfide che ogni persona affetta da una malattia rara che causa disabilità deve affrontare nella sua vita. Un

messaggio di sostegno reciproco, collaborazione, capacità di motivarsi l'un l'altro è stato il filo conduttore della discussione, e tutte le possibili azioni da intraprendere sono state collocate in uno scenario sovranazionale e specificamente europeo. In quest'ottica, l'esperienza di Aniridia Europe, la federazione delle associazioni e dei rappresentanti delle persone affette da aniridia in Europa, che riunisce le pazienti e famiglie in più di 20 paesi, è stata presentata come un esempio significativo dei risultati che possono essere raggiunti da un gruppo di persone determinate a lavorare insieme superando tutte le differenze e concentrandosi sul miglioramento della conoscenza scientifica della malattia, con l'obiettivo di migliorare le terapie e le cure per tutte le persone in tutti i paesi.

Il focus di questa attività si è posto dunque nel motivare i ragazzi a migliorare le proprie competenze e conoscenze per poter affrontare le loro difficili sfide in uno scenario complesso e per poter costruire una rete di giovani con l'aniridia in Europa come la via principale per promuovere la ricerca e la cura.

Inoltre, si è attentamente curato anche l'apprendimento informale, durante il tempo libero e le pause, e i partecipanti hanno imparato in fretta a superare le difficoltà poste dalla disabilità visiva giocando insieme (in piscina, al bar, nel giardino, sul campo di calcio, al tavolo da biliardo), organizzando giri di shopping nella città vicina, chiacchierando in gruppo dopo cena e così via.

Una valutazione complessiva del campo mostra che è stata un'esperienza molto positiva e istruttiva per tutti i partecipanti. Questo è un passo importante per costruire un legame forte e duraturo fra i giovani con aniridia in Europa, presupposto fondamentale per ogni possibile azione futura per migliorare la qualità della vita e le cure per le persone affette da questa malattia rara.

Criticità

Composizione dei gruppi: un elemento chiave è stata la composizione dei gruppi nazionali, poichè non tutti i gruppi erano equilibrati riguardo a due aspetti fondamentali:

- Presenza di un numero sufficiente di guide per i ragazzi con disabilità visiva, in modo da garantire la sicurezza di tutti specialmente durante le attività all'esterno del complesso sede del campo.
- Livello insufficiente di inglese per alcuni partecipanti, che avevano bisogno di traduzione continua, fattore che ha rallentato le attività e posto un ulteriore carico sui coetanei più ferrati nella lingua.

Organizzatori adulti: i loro compiti erano definiti chiaramente e adeguatamente suddivisi, ma in alcuni momenti c'è stato un sovraccarico di attività che avrebbe richiesto una maggiore presenza di organizzatori. Occorre dire che erano previste alcune altre persone che all'ultimo minuto non hanno potuto partecipare.