

TITOLO

“LABORATORIO RADIO WEB”: PROGETTO PER FAVORIRE LA CONOSCENZA DI SE’, L’AGGREGAZIONE E IL LAVORO IN TEAM DEI GIOVANI MALATI RARI(versione 2)

OBIETTIVO

Il progetto Radio Web prosegue in maniera serrata dopo aver superato brillantemente tutti gli obiettivi fissati con la stesura del primo progetto.

Il progetto iniziale prevedeva, con l’obiettivo che divenisse permanente, l’avvio di una radio web di Aidel22 che desse la possibilità ai ragazzi con la malattia rara di potersi sperimentare prima con una formazione tecnica e personale per avvicinarsi al mondo della radio e poi di avere la possibilità di dare voce alle proprie necessità e interessi attraverso, appunto, lo strumento della radio. In questo momento, ad un anno dalla formazione iniziale, la radio è on air ed i ragazzi quotidianamente propongono le loro dirette. E’ stato formato e si sta avviando alle prime dirette il secondo gruppo di ragazzi che hanno deciso di far parte di questo meraviglioso team. L’avvio della radio e delle dirette ha suscitato moltissimo interesse registrando un numero di ascoltatori importantissimo, per essere una radio appena avviata, e non solo in Italia ma addirittura fuori dai confini europei. I ragazzi sono molto impegnati e fieri, hanno raggiunto un’autonomia a livello emotivo e di gestione dei temi che ha dato loro una carica ed una autostima rafforzata. Il progetto, inizialmente pensato per essere realizzato in presenza, si è spostato integralmente on line a causa della pandemia COVID19 e si è rivelato uno strumento fondamentale per i ragazzi durante il primo lockdown e ancora oggi. Anche in un periodo difficoltoso come il presente a causa del COVID19, i ragazzi si sono infatti sentiti impegnati ed hanno imparato ad utilizzare le piattaforme on line per poter lavorare e collaborare con i compagni della Radio; il progetto è ancora oggi un importante supporto per affrontare l’impossibilità di muoversi e di incontrare persone.

Il progetto sta coinvolgendo anche le famiglie dei ragazzi e in generale tutti coloro che semplicemente vogliono conoscere e far conoscere le potenzialità dei ragazzi con del22; l’interesse suscitato dalla Radio ci spinge oggi a pensare ad una programmazione più specifica sulla Del 22 di carattere formativo e divulgativo che contribuisca a sensibilizzare il pubblico che ascolta rispetto a questa malattia rara. Poter ampliare sempre di più il pubblico di ascoltatori utilizzando i social e creando programmi anche specifici con il supporto di medici e professionisti che conoscono bene la Del 22 renderà Radio Aidel22 uno strumento valido per una conoscenza sempre più diffusa della sindrome e utile per la sensibilizzazione in generale verso la tematica delle malattie rare. L’obiettivo è quindi quello di rendere la radio web permanente per permettere ai ragazzi di sentirsi impegnati, per dare loro la possibilità di esprimersi e dare voce ai loro interessi; la Radio vuole

AIDEL22APS- ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22 APS

Associazione di Promozione Sociale

Iscrizione al Registro delle A.P.S. del Lazio n. 1817

Sede Legale: Via Mortara, 2 – 00182 Roma

Telefono: 0677201148 – web: www.aidel22.it

e-mail: segreteria@aidel22.it pec: presidente@pec.aidel22.it

C.F. : 97282430582

diventare per i ragazzi un “porto sicuro” dove poter parlare di loro stessi con altri ragazzi che condividono la loro stessa condizione e finalmente sentirsi importanti e riconosciuti ciascuno per le proprie qualità con tutta l’importanza che meritano

DESCRIZIONE

Il contesto di riferimento

L’integrazione sociale di persone affette da una malattia rara si ottiene a condizione di saper individuare e valorizzare le potenzialità, i “punti di forza” su cui far leva per compensare difficoltà e limiti che sono connaturati a tale condizione. Quando con la crescita dei ragazzi, il contesto sociale in cui inserirsi diventa più complesso e articolato è indispensabile che gli interventi volti a sostenere le persone in situazione di svantaggio siano più incisivi e aderenti alla specificità della condizione di vita. Per questa tipologia di malati, qualunque iniziativa deve partire dalla considerazione che la rarità della patologia ha prodotto condizioni di vita ancor più peculiari, determinate dalla difficoltà di una diagnosi precoce, dalla ricerca non facile e a volte vana di un’assistenza adeguata, e dall’incertezza di ricevere cure appropriate. Durante il percorso scolastico obbligatorio, il ragazzo con disabilità ha quasi sempre la possibilità di trovare persone di riferimento, strumenti compensativi e contesto sociale accogliente. Al termine di tale percorso, la famiglia si trova improvvisamente a dover sopperire alla mancanza di un percorso strutturato per il passaggio dall’età adolescenziale a quella adulta, finalizzato al raggiungimento di una piena autonomia personale. L’inserimento sociale di un giovane affetto da una malattia rara dovrà allora essere supportato da interventi mirati, finalizzati ad una presa di coscienza di propria condizione ma anche delle diverse potenzialità che possono esprimere solo se messi in una condizione favorevole.

Il progetto nasce in ambito associativo a livello nazionale per la necessità di dare una risposta alle istanze delle 16 sedi regionali di AIdel22, rappresentative dei bisogni espressi delle famiglie associate nei distinti contesti territoriali, per dare un supporto psicologico/formativo/esperienziale a ragazzi e giovani che troppo spesso faticano a trovare un “ruolo” sociale gratificante per loro, perché il territorio non sempre offre occasioni aggreganti e ancor meno opportunità lavorative. Oggi le famiglie partecipanti e i ragazzi stessi chiedono di dare nuovo impulso ad un progetto che si è rivelato così importante soprattutto in relazione alla situazione di pandemia generale.

Le finalità

Il progetto si propone di dare la possibilità ai ragazzi di vivere l’esperienza di aggregazione e di continuare il percorso psicologico/formativo/esperienziale-tecnico in ambito radiofonico. E’ stata fatta la formazione ad ulteriori 20 giovani malati rari la scorsa estate.

L’attività ha favorito un momento significativo di incontro e di confronto tra i partecipanti e le varie figure formative, partendo dal linguaggio della Musica e della radio.

Il fine è stato quello di conoscere e valorizzare le caratteristiche personali di ciascuno dei partecipanti, attraverso una settimana residenziale, compatibilmente con l’emergenza COVID19, e diversi incontri individuali finalizzati ad affinare le abilità di ciascuno; si è

lavorato su una consapevolezza costruttiva e non limitante; favorito il lavoro di team nel perseguire un fine comune e condiviso.

Il “mezzo” utilizzato per perseguire tutti questi obiettivi è quello di “dare voce” ai giovani adulti, attraverso la radio web AIdel22 con diffusione nazionale e internazionale, rendendo protagonisti i singoli partecipanti. Si auspica di poter dare la possibilità di lavorare alla programmazione radio anche ai ragazzi non presenti a Roma (dove si trova l’attrezzatura principale), per questo stiamo provvedendo a fornire gli strumenti utili a poter lavorare dalla propria Regione di residenza. Programmare nuovi interventi radiofonici più specializzati ed informativi, con l’utilizzo di professionisti esterni, per rendere la radio web utilizzabile e fruibile anche come strumento di conoscenza della Del22. In questa fase di lavoro e di interesse per questo strumento così importante di informazione e di condivisione si è pensato di ampliare sempre di più il pubblico di ascoltatori utilizzando i social e creando programmi anche specifici con il supporto di medici e professionisti che conoscono bene la malattia rara per poter rendere questo strumento valido per una buona conoscenza della sindrome e utile per la sensibilizzazione alle malattie rare.

La strategia di intervento

Il laboratorio “Radio Web” è il primo laboratorio Italiano di Radio che nasce con questo spirito e si propone di mettere al centro e rendere protagonisti i ragazzi parlando il loro “linguaggio”. Si preparano quotidianamente i ragazzi a:

Ideazione del programma: che prevede la discussione e il confronto per individuare la linea editoriale che avrà la radio con tutti i ragazzi interessati.

Formazione costante di tecnici, conduttori e addetti alla preparazione di contenuti per i programmi: in questa fase si formano dal punto di vista tecnico i ragazzi così che possano prendere confidenza con le apparecchiature (mixer, software regia, programmi di editing), avere delle nozioni base sulla conduzione radiofonica, (ascolto programmi, registrazioni effettuate dai ragazzi), sulla gestione della regia e preparazione di programmi. Durante la formazione verrà spiegato come creare un palinsesto, una playlist, delle rubriche, caricare e settare la musica e i programmi in modo da diventare completamente autonomi nella gestione della radio. Durante questa fase verranno favoriti momenti di confronto con la psicologa per la presa di coscienza delle proprie abilità e competenze. Tutto questo rendendo i ragazzi, già formati e già attivi all’interno della Radio Web, insegnanti e formatori dei nuovi colleghi.

Ci auspichiamo che i benefici ricadano in prima battuta sui soggetti coinvolti nell’esperienza, in secondo luogo possa essere l’occasione per far conoscere la nostra associazione e le diverse iniziative svolte a sostegno delle famiglie e perché no, in un futuro, come canale di divulgazione medico- scientifica, da parte di personale qualificato che da anni collabora che la nostra associazione

BENEFICIARI

I beneficiari *diretti* del progetto sono giovani/adulti (a partire dai 16 anni) con diagnosi di delezione del cromosoma 22. Il progetto si rivolge all'intero territorio nazionale. Aidel22 è presente con proprie rappresentanza in 16 regioni.

Attualmente il numero dei malati rari potenzialmente interessati al progetto e dotati dei requisiti, nell'ambito della nostra associazione è pari a circa **80**, distribuiti in diverse regioni del territorio nazionale. Tra questi giovani andranno individuati coloro che sono interessati e motivati a partecipare al progetto per formarli. I destinatari del percorso formativo potranno essere circa 20 persone per buona parte delle quali è ipotizzabile riuscire a trovare loro un ruolo all'interno della "radio"

Fra i beneficiari *indiretti* del progetto ritroviamo sicuramente le famiglie di queste giovani/adulti con malattia rara che possono beneficiare di un'opportunità di occupazione e di valorizzazione dei propri congiunti con conseguente positiva ricaduta in termini di sollievo per le famiglie. Beneficiari potrebbero essere tutti coloro che attraverso questa attività possono maturare una maggior sensibilità per il mondo del volontariato e della disabilità.

I Responsabili del Progetto

Caterina Asciano

Francesco Grande

Il presidente di Aidel22

Raffaella Cungi