

ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

QUADERNO DELL'OSSERVATORIO



Comune di
Milano



Progetto finanziato dal Comune di Milano
con i fondi della legge 285/1997

ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

Il progetto ConsideraMI, verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità è stato realizzato, a partire dal 2019, da una cordata di 16 enti del Terzo Settore della città di Milano e finanziato dal Comune di Milano con i fondi della legge 285/1997. Il presente Quaderno è il prodotto finale di un ciclo di ricerca condotta, tra il 2020 e il 2021, dagli enti coinvolti nell'azione Osservatorio del progetto.

I partner della cordata: Associazione L'abilità Onlus (capofila cordata), AGPD Associazione Genitori e Persone con sindrome di Down Onlus, AIAS di Milano Onlus, Azione Solidale Società Cooperativa Sociale, Cooperativa Sociale Cascina Bianca A.R.L., Codici Cooperativa Sociale Onlus, Cooperativa Sociale CO.GE.S.S. Onlus, COMIN Cooperativa Sociale di Solidarietà, Cooperativa Sociale Eureka Soc. Coop a R.L., Fondazione Aquilone Onlus, Fraternità e Amicizia Società Cooperativa Sociale Onlus, Associazione La Nostra Comunità, LEDHA Milano - Coordinamento associativo della Città di Milano per i diritti delle persone con disabilità, L'impronta Associazione Onlus, Consorzio SiR - Solidarietà in rete, Società Cooperativa Sociale, Spazio Aperto Servizi Società Cooperativa Sociale Onlus.

Gli enti coinvolti nell'azione Osservatorio: AIAS di Milano Onlus, Codici Cooperativa Sociale Onlus, Fondazione Aquilone Onlus, Fraternità e Amicizia Società Cooperativa Sociale Onlus, Associazione La Nostra Comunità, LEDHA Milano - Coordinamento associativo della Città di Milano per i diritti delle persone con disabilità, L'impronta Associazione Onlus, Spazio Aperto Servizi Società Cooperativa Sociale Onlus.

Per maggiori informazioni sul progetto ConsideraMI:

Laura Borghetto, L'abilità Onlus

Tel. 0266805457

e-mail: progetti@labilita.org

Per maggiori informazioni sul Quaderno dell'Osservatorio

Elena Dottore, La Nostra Comunità

e-mail: elena.dottore@lanostracomunita.it

Cecilia Pennati, Lorenzo Scalchi, Codici | Ricerca Intervento

e-mail: cecilia.pennati@codiciricerche.it; lorenzo.scalchi@codiciricerche.it



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

QUADERNO DELL'OSSERVATORIO

A cura dell'Osservatorio del progetto ConsideraMI,
verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità



QUADERNO DELL'OSSERVATORIO

Il senso di un Osservatorio sulla disabilità.....	6
Introduzione	7
1. FOCUS GROUP	8
1.1 Metodologia	9
1.2 Risultati	10
1.3 Le questioni emerse	19
2. QUADERNO DELLE COMUNITÀ DI PRATICHE	25
Introduzione	26
2.1 Le Comunità	27
2.2 Il metodo.....	27
2.3 Il calendario degli incontri	29
3. RIFLESSIONI FINALI	45
ALLEGATI	50
ALLEGATO 1 – SCHEDA DI CANDIDATURA DELLE PRATICHE	51
ALLEGATO 2 – PRATICA PRESENTATA DA AGPD e LEDHA MILANO	53
ALLEGATO 3 – PRATICA PRESENTATA DA CONSORZIO SiR.....	56
ALLEGATO 4 – PRATICA PRESENTATA DA LA NOSTRA COMUNITÀ	58
ALLEGATO 5 – PRATICA PRESENTATA DA L'ABILITÀ.....	61



“Quanta energia, lavoro, pianificazione c'è!
Non solo la difficoltà di rapportarsi con la disabilità ma
anche con chi non la capisce, non ti ascolta, non conosce.
È veramente uno sfinimento. Dopo un po' alcune cose
impari a gestirle ma i primi anni è stato davvero difficile:
è difficile diventare distaccati, assertivi, resilienti”.

Mamma di un bambino con disabilità



Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

Il senso di un Osservatorio sulla disabilità

di Elena Dottore, La Nostra Comunità

L'idea di realizzare una prima architettura di Osservatorio sulla disabilità nasce da una specifica esigenza: comunicare a coloro che operano nel campo delle politiche sociali e educative, soprattutto a livello istituzionale e quindi a chi si assume la responsabilità di indirizzo e di programmazione, **l'importanza di avere chiari i bisogni dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze con disabilità e di chi li rappresenta.** Senza un'analisi soddisfacente dell'insieme dei bisogni, senza una comprensione della loro genesi ed una previsione dell'evoluzione degli stessi è difficile progettare linee di intervento efficaci.

Pertanto, la visione che ci ha mossi in fase progettuale è stata quella di **agire una maggiore consapevolezza, in primis** nei confronti dell'amministrazione della nostra città, su ciò che serve ai minori più vulnerabili e alle loro famiglie; allo stesso tempo far emergere servizi, buone pratiche, risposte innovative capaci di concorrere alla realizzazione di un costante miglioramento della qualità della loro vita.

Questo lavoro è stato per noi un primo segno e un primo segnale di ciò che si può fare con la presenza di uno strumento continuativo nel tempo quale l'Osservatorio, nel quale la ricerca crea legami di collaborazione con tutti i potenziali portatori di interesse e fornisce un contributo di riflessione facendo incontrare pubblico e privato sociale, istituzioni e servizi, operatori e operatrici, minori e famiglie.

Oggi è indispensabile facilitare i processi, creare sinergie, rendere più protagonisti i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze. L'aumento della complessità e della diversificazione dei bisogni, la dimensione multifattoriale delle comunità, non solo educanti, devono trovare presidi concreti. La visione politica e strategica necessita di una traduzione pratica, di sperimentazioni agite con sapienza educativa nei sistemi di cura. Per arrivarci, **la riduzione della marginalità ha bisogno di una città a misura dei minori e delle minori, capace di tutelare e insieme innovare il sistema dei servizi,** di offrire i giusti sostegni per un'autentica garanzia e un'autentica promozione dei diritti e delle opportunità.



Introduzione

di Cecilia Pennati e Lorenzo Scalchi, Codici | Ricerca e Intervento

Questo Quaderno è il prodotto finale di un ciclo di ricerca che ha composto gran parte della prima azione del progetto ConsideraMI, quella che ha portato diversi enti del privato sociale e il Comune di Milano¹ a imbastire un percorso di ricerca sulla disabilità nella città di Milano.

Il Quaderno è rivolto a tutte le figure professionali che lavorano non solo con e all'interno degli enti partner di ConsideraMI, ma a chi potenzialmente intercetta le vite dei minori e delle minori con disabilità nei contesti dove lavora o dove svolge un servizio di cura, assistenza, educazione, orientamento o altre finalità socioeducative.

Seguendo questo intento, **il Quaderno vuole rivolgersi anche alle famiglie, madri, padri e parenti dei minori e delle minori.** Questa pubblicazione, infatti, comincia proprio dalla **restituzione dei loro racconti** e dei loro punti di vista, raccolti in gruppi di discussione (rif. Capitolo 1 - Focus group) condotti dai ricercatori e dalle ricercatrici di Codici | Ricerca e Intervento negli ultimi mesi del 2020. Partiamo da questi punti di vista a raccontare a ritroso un'azione di progetto che ha come origine l'inizio del 2020 e i mesi che precedono di poco l'evento dirompente della pandemia da Covid-19. **Partiamo da questi punti di vista per sottolineare la presenza di un bisogno e di un diritto di maggiore riconoscimento pubblico sui problemi che essi esprimono. Riconoscimento che precede ed è necessario a un successivo confronto, in cui le questioni aperte sono discusse anche con i contributi delle figure professionali che, in modi diversi, si occupano della disabilità legati ai minori e alle minori, ma anche dei policy maker e di chi opera all'interno dei servizi pubblici territoriali.**

La seconda parte del Quaderno è, invece, il racconto di un ciclo di Comunità di pratiche (rif. Capitolo 2 – Quaderno delle comunità di pratiche), cioè di incontri che hanno visto la partecipazione di diverse figure professionali, di coordinamento e più operative, che lavorano all'interno di alcuni degli enti partner di progetto. Un percorso il cui valore non solo è stato legato all'obiettivo di apprendimento reciproco, quello di ricercare e riflettere su nuove e possibili prassi sperimentali non ancora consolidate e su nuovi modelli teorici di riferimento, ma anche ai racconti, spesso ancora inediti, di come la pandemia da Covid-19 e le conseguenti misure di riduzione del contagio (di distanziamento sociale e isolamento domiciliare) hanno cambiato, forse in via definitiva, molti aspetti del lavoro sociale per bambini, bambine, ragazzi e ragazze con disabilità e per le loro famiglie.

A questo proposito, si trova, dopo le considerazioni finali, curate da Codici | Ricerca e Intervento (rif. Capitolo 3 – Riflessioni finali), una sezione di allegati ripropone alcune delle pratiche sperimentali discusse nel ciclo delle Comunità di pratiche (rif. Allegati).

¹ Il progetto ConsideraMI, verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità è stato realizzato, a partire dal 2019, da una cordata di 16 enti del Terzo Settore della città di Milano e finanziato dal Comune di Milano con i fondi della legge 285/1997. I partner della cordata: Associazione L'abilità Onlus (capofila cordata), AGPD Associazione Genitori e Persone con sindrome di Down Onlus, AIAS di Milano Onlus, Azione Solidale Società Cooperativa Sociale, Cooperativa Sociale Cascina Bianca A.R.L., Codici Cooperativa Sociale Onlus, Cooperativa Sociale CO.GE.S.S. Onlus, COMIN Cooperativa Sociale di Solidarietà, Cooperativa Sociale Eureka Soc. Coop a R.L., Fondazione Aquilone Onlus, Fraternità e Amicizia Società Cooperativa Sociale Onlus, Associazione La Nostra Comunità, LEDHA Milano - Coordinamento associativo della Città di Milano per i diritti delle persone con disabilità, L'impronta Associazione Onlus, Consorzio SiR - Solidarietà in rete, Società Cooperativa Sociale, Spazio Aperto Servizi Società Cooperativa Sociale Onlus.



1. FOCUS GROUP

Gruppi di discussione e di confronto sui bisogni, sugli interventi e sulle forme di collaborazione e di partenariato tra le famiglie di minori con disabilità, i servizi e le figure professionali dedicati alla cura, all'assistenza e all'educazione. I gruppi sono stati realizzati tra novembre e dicembre 2020.

a cura di

Cecilia Pennati e Lorenzo Scalchi, Codici | Ricerca e Intervento



1.1 Metodologia

L'obiettivo dell'azione dell'Osservatorio è stato quello di interrogarsi e approfondire i bisogni esistenti ed emergenti dei minori e delle minori con disabilità e delle loro famiglie. Essendo un tema molto vasto, declinabile e affrontabile da numerosi punti di vista, il gruppo di ricerca dell'Osservatorio ha deciso di affrontarlo partendo dalle tematiche specifiche trattate nel progetto ConsideraMI, anche per poter dare un supporto all'intera progettualità. Per questo motivo, nei focus group si è deciso di concentrarsi sui **bisogni delle famiglie e dei minori nelle loro relazioni con i servizi e con gli attori che compongono la rete di intervento milanese nell'ambito della disabilità**, cogliendo differenti punti di vista su tali relazioni.

Primariamente, si è ascoltato il punto di vista delle famiglie, ma sono stati dedicati anche due focus group al confronto tra i professionisti e le professioniste con cui famiglie e minori hanno una relazione, ad esempio: operatori e operatrici del sociale e dei servizi territoriali, insegnanti, educatori e educatrici, medici di neuropsichiatria, terapeuti occupazionali, psicomotriciste e logopediste.

Sono stati, quindi, condotti 4 focus group della durata di 2 ore ciascuno nel mese di dicembre 2020:

- 1 focus group con 6 genitori di minori con disabilità di età 0-11 anni;
- 1 focus group con 6 genitori di minori con disabilità di età 12 -14 anni²;
- 1 focus group con 8 educatori e educatrici operanti in servizi dei partner di progetto e del Comune di Milano (educativa scolastica, educativa domiciliare, CSE, un'educatrice di asilo nido comunale);
- 1 focus group con 9 professionisti e professioniste sanitari e insegnanti che lavorano a contatto con minori con disabilità: 4 insegnanti di sostegno di diversi ordini di scuola, 1 terapeuta occupazionale, 1 psicomotricista, 1 neuropsichiatra UONPIA, 1 logopedista, 1 assistente sociale.

La decisione di creare gruppi formati da genitori di bambini e bambine con disabilità anche molto diverse tra loro, e quella di dare un taglio al tema che cogliesse punti di vista sui propri vissuti e sulle proprie aspettative, hanno permesso di adoperare efficacemente lo strumento del focus group, che ha il vantaggio di tenere insieme più punti di vista rispetto all'intervista individuale, più intima e spesso più adatta a condividere temi molto personali e delicati. Tuttavia, nel gruppo di chi ha partecipato si è visto molto rispetto della reciprocità altrui, tutt'altro che scontato soprattutto se si trattava di condividere problematiche specifiche riguardanti il proprio figlio o la propria figlia (in termini di diagnosi, fatiche familiari, livello di gravità, etc.). Nell'introduzione di ogni focus group la moderatrice di Codici ha fatto un piccolo preambolo su questo punto, invitando i genitori a valutare autonomamente e in piena libertà quanto condividere e quanto andare "in profondità" rispetto a vissuti personali ed aspetti emotivi. Su questo punto è da sottolineare che in tutti e quattro i gruppi è emersa una grande generosità in termini di contenuti anche legati a vissuti molto intimi e una grande voglia di condivisione e confronto.

Rispetto alle famiglie partecipanti, la scelta fatta è di differenziare i gruppi solo sulla base dell'età dei figli (0-11 anni e 12-14 anni), al fine di dibattere sui due temi chiave per il progetto ConsideraMI:

- **La prima infanzia (0-6 anni)**, che rappresenta la fascia d'età in cui le famiglie, poco informate e spesso disorientate rispetto agli interlocutori del mondo dei servizi ai quali potrebbero accedere e chiedere

² Nel progetto iniziale l'età prevista era fino ai 17 anni, purtroppo nel focus group non è stato possibile aver presente nessun genitore con figli di età superiore ai 14 anni



Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

un sostegno, possono manifestare una mancanza di consapevolezza rispetto alla presa in carico precoce, una difficoltà concreta nel gestire la complessità dei bisogni di cura. Tale fase è, inoltre, delicata per la riorganizzazione dell'intero sistema familiare sia a livello emotivo sia a livello pratico come per esempio riuscire, per le figure genitoriali, a conciliare famiglia e lavoro.

- **I passaggi evolutivi**, perché, tra tutti, l'ingresso nella scuola dell'obbligo, la preadolescenza, l'adolescenza e la transizione verso la maggiore età rappresentano fasi in cui aumentano le difficoltà sia per il verificarsi di un maggiore gap con ragazze e ragazzi pari, sia per l'insufficienza di opportunità di contesti aggregativi, inclusivi, di presa in carico globale dei ragazzi e delle famiglie in particolare rispetto a un'azione di orientamento ed accompagnamento nella crescita armonica e nel pensarsi o pensarli "grandi".

Il reclutamento dei partecipanti dei quattro focus group è stato coordinato da Codici | Ricerca e Intervento, che ha predisposto delle schede d'iscrizione somministrate a chi ha partecipato dai partner di progetto e dal Comune di Milano. Si è cercato, per quanto possibile, di garantire un bilanciamento per genere dei e delle partecipanti, la cittadinanza (italiana e straniera), l'età e il genere di figli e figlie (per i genitori coinvolti), la tipologia professionale (per professionisti e professioniste) in modo da cercare di cogliere il più possibile situazioni differenti che potessero arricchire il confronto interno al gruppo.

I focus group sono stati condotti sulla piattaforma Zoom a causa delle limitazioni dovute all'emergenza Covid-19. Al fine di sollecitare e raccogliere il punto di vista dei e delle partecipanti ai focus group, nella prima parte di ciascuna sessione sono stati privilegiati metodi qualitativi che hanno alternato momenti di rilevazione individuale per iscritto (mediante appunti individuali) a momenti di condivisione dei contributi e di discussione collettiva, tramite organizzazione dei contributi raccolti, individuazione di categorie di significato ed evidenziazione di singoli elementi di attenzione.

Pur consapevoli che la ricerca, per la metodologia utilizzata e il limitato numero di focus group condotti, possa considerarsi solo un primo tentativo di approfondimento di un tema vastissimo e tutto sommato ancora poco esplorato, quale quello dei bisogni di minori con disabilità e delle loro famiglie nella loro relazione con i servizi, siamo convinti che dalla ricerca siano emersi alcuni punti fermi che ci appaiono piuttosto evidenti e che sembrano essere suffragati da tutti i differenti target coinvolti. La scelta metodologica di lavorare in un'ottica di confronto tra punti di vista differenti sullo stesso tema ha fatto emergere alcune differenze, ma soprattutto molte convergenze sulle "questioni più calde" andando, come si vedrà, anche a rafforzare la teoria alla base della progettazione stessa di ConsideraMI per quello che sono due dei suoi cardini: il bisogno urgente di una mappatura dei servizi che contribuisca ad aumentare il patrimonio informativo per organizzazioni, famiglie e beneficiari stessi rispetto all'offerta presente sul territorio milanese e la sperimentazione di modelli di presa in carico di minori con disabilità e le loro famiglie con percorsi di orientamento, accompagnamento e un importante lavoro di rete tra istituzioni.

1.2 Risultati

1.2.1 La mappa della rete dei servizi visti dalle famiglie

La prima attività proposta in tutti e quattro i focus group è stata la costruzione di una **mappa condivisa** che indicasse quali fossero gli attori della rete di intervento nell'ambito della disabilità a cui le famiglie fanno riferimento nella loro quotidianità, cioè per questioni legate all'educazione e alla cura dei propri figli e delle proprie figlie. Sono emerse similitudini e differenze tra le persone partecipanti.



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

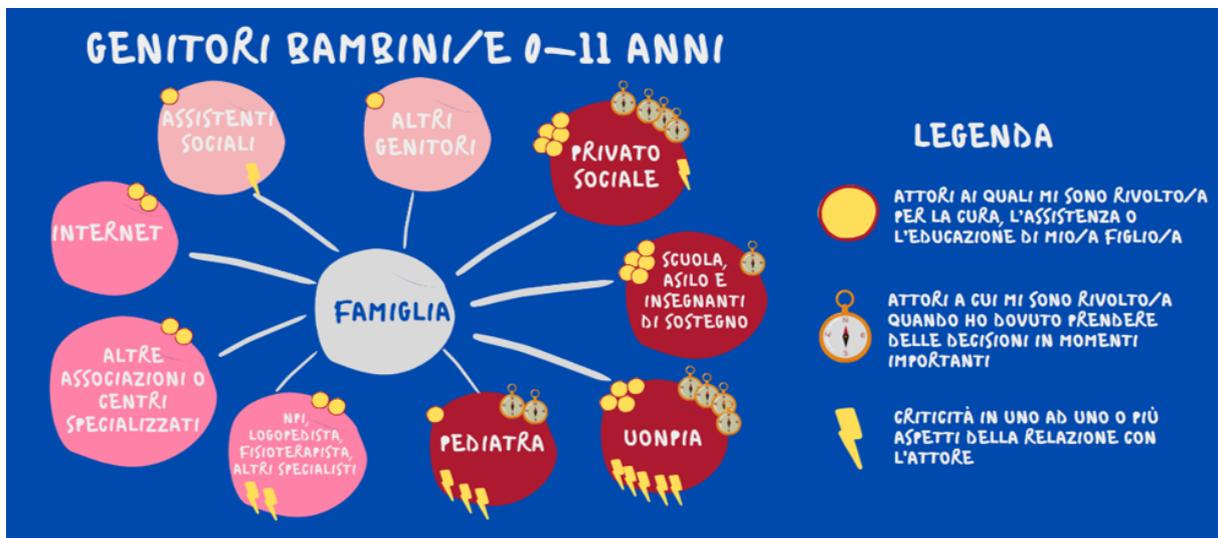
Considerando il gruppo dei genitori, la consegna è stata la seguente: “Pensando a tuo figlio/figlia, a chi ti rivolgi per la sua cura e educazione? Fate riferimento a singole persone, istituzioni, servizi, associazioni o altro”.

Per i due gruppi di figure professionali la consegna è stata di tipo proiettivo, si è chiesto dunque di mettersi nei panni delle famiglie con le quali lavorano: “Pensando alle famiglie dei bambini/ragazzi con disabilità che seguite, a chi si rivolgono per la loro cura e educazione? Elencate singole persone, istituzioni, servizi, associazioni o altro”.

In tutti i gruppi è stato lasciato un momento di riflessione individuale. Grazie alla sintesi grafica di quanto raccontato è stato possibile visualizzare una sola mappa condivisa, integrata con eventuali commenti legati alle aspettative di ruolo che ogni partecipante ha indicato rispetto ad ognuno degli attori della rete. Sono emersi, quindi, sia aspetti specifici che elementi trasversali e si è cercato di capire se le famiglie si rivolgessero in particolar modo ad alcuni attori laddove fosse necessario dirimere scelte importanti.

Le mappe costruite dai genitori, insieme a una sintesi dei principali temi emersi nei due focus group, sono state condivise nel corso dei due incontri con educatori ed educatrici e professionisti e professioniste, permettendo di avviare riflessioni collettive di tipo comparativo. Nel gruppo con educatori ed educatrici, inoltre, la mappa si è prestata a un confronto sul ruolo (reale e sperato) del lavoro di rete nella gestione dei casi.

Si propongono di seguito le mappe così come costruite nel corso dei focus group dei genitori e si sintetizzano le principali questioni emerse in ogni gruppo. Nel paragrafo successivo si sposta l'attenzione su temi e bisogni specifici e trasversali emersi nel corso dei quattro focus group.



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità



Come si evince dalle mappe dei due gruppi di genitori, ci sono molti elementi sovrapponibili, sebbene alcune differenze emergano a seconda dell'età dei minori e delle minori.

Emergono piuttosto chiaramente **tre attori principali**:

- **Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA)**
- **Scuola**
- **Enti del privato sociale**, intendendo con questa sintetica dicitura tutti i servizi e centri specializzati offerti da **associazioni, cooperative sociali o organizzazioni del terzo settore**, anche in convenzione con il Comune o la Regione (educativa domiciliare, educativa scolastica, CDM, CSE, Centri ricreativi, CAG, servizi per il tempo libero, gruppi a supporto per le famiglie...). Per le famiglie, infatti, è piuttosto complesso distinguere se chi fornisce la prestazione (cooperativa, associazione, ecc) operi o meno in regime di convenzione.

Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA)

I genitori di bambini e bambine di 0-11 anni individuano l'attore chiave della rete dei servizi nella UONPIA, verso la quale vi sono **aspettative elevate** per quanto riguarda sia il ruolo nella presa in carico, che la funzione di regia e di coordinamento di tutti gli attori coinvolti nel percorso di vita. Queste aspettative così alte sfociano spesso in racconti di frustrazione e di delusione delle mamme e dei papà, che considerano la presenza del personale UONPIA troppo discontinua. Se, infatti, è giudicata buona, al di là del problema delle lunghissime liste d'attesa per il primo accesso, nella fase della diagnosi e valutazione iniziale, è più mancante se riguarda l'orientamento delle famiglie e la presa in carico. Quest'ultima, se presente, può subire interruzioni improvvise per ragioni organizzative dell'ente (soprattutto legate al turnover del personale interno) o avere una durata considerata troppo breve e non adatta ad accompagnare il minore nel suo percorso di crescita. Vi è dunque una forte ambivalenza: è un ente di riferimento molto importante, ma anche oggetto di forti critiche.

- “La UONPIA all'inizio è stata molto importante per la diagnosi e per darci riferimenti di altri servizi a cui rivolgerci ma nel 2019 quando la dottoressa che si occupava di L. è andata in pensione la UONPIA non è stata più un riferimento utile.” (mamma 0-11)



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

- “Penso che la UONPIA dovrebbe fare rete fra scuola e centri, dovrebbe monitorare tutto. Un po’ lo fanno però sono impreparati su molte cose.” (mamma 0-11)
- “Molto spesso cambiano le neuropsichiatre di riferimento e poi non avvengono nuove assegnazioni. Molto spesso non c’è comunicazione con la famiglia, non hanno punti di riferimento.” (educatrice)

Anche se più ridimensionato, per i **genitori di bambini e bambine di 12-14 anni il ruolo delle UONPIA è considerato centrale in termini di aspettative**, anche se poi questo desiderio non si traduce in un ruolo effettivo nelle vite dei ragazzi e delle ragazze di quella fascia d’età. Infatti, esso è ricordato come una presenza importante in passato, ma che ha perso centralità con la preadolescenza. Quando rimane un contatto tra la UONPIA e le famiglie, questo si esaurisce nell’appuntamento annuale per il momento di raccordo e di confronto sul PEI, ma si sente la mancanza di un ente che le subentri.

La percezione dei genitori intervistati è che, con la crescita, la presa in carico del percorso di cura dei minori e delle minori competa, volente o nolente, esclusivamente a loro. Questo crea un forte senso di abbandono e di disorientamento, a cui spesso si reagisce cercando aiuto, non senza affanni, in centri specializzati privati considerati all’avanguardia, nella speranza che possano fornire al proprio figlio o figlia le migliori risorse e attività. Il tutto prevede un costo economico a carico del nucleo familiare e con un costo in termini di tempo raccontato come prevalentemente a carico delle madri che, spesso, si sono trovate costrette a lasciare il lavoro o ridurne drasticamente gli orari.

- “La UONPIA all’inizio è stata di grande supporto ma dopo è stata anche un grande abbandono, l’unico legame continuo è quello con il fisioterapista che ci segue da 8 anni. Tutti gli altri specialisti cambiano in continuazione. Ora vediamo la neuropsichiatra una volta l’anno. Abbiamo vissuto i frequenti cambi come un’invasione di richieste e poco supporto. Penso ci sia una difficoltà degli operatori della UONPIA a gestire la disabilità.” (mamma 0-11)
- “Ci vediamo con la UONPIA due volte all’anno, per il PEI e quando c’è un momento di raccordo di tutte quelle persone che durante l’anno hanno seguito il bambino.” (mamma 12-14)
- “La UONPIA dopo gli 8 anni ciao, prima molto più rilevante ma quando crescono poco” (mamma 12-14)
- “UONPIA è come un fantasma che ci segue, quando abbiamo avuto bisogno siamo sempre dovuti andare privatamente anche quando era piccolo” (mamma 12-14)

La scuola

Il **ruolo della scuola e della scuola dell’infanzia**, raccontato con toni differenti in base ai vissuti individuali, è centrale soprattutto tra i genitori con bambini e bambine inseriti nei servizi rivolti alla prima infanzia (fascia 0-6). Un rimando importante è che si tratta di un luogo di alleanza educativa, di supporto e di orientamento. In alcuni casi è individuato come il luogo in cui per la prima volta sono comunicati alla famiglia i sospetti e i segnali precoci di una possibile disabilità.

- “Per l’aspetto di riabilitazione e educazione l’asilo con le insegnanti di sostegno svolgono un ruolo importante.” (papà 0-6)
- “Per A. non vado più dal pediatra perché sono state le maestre dell’asilo a rendersi conto delle sue problematiche. Lei [la pediatra] non mi voleva credere, ma quando sono intervenute le maestre a quel punto non poteva dire nulla, se non scusa”. (mamma 0-6)



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

Per i genitori di minori che frequentano la **scuola primaria e la scuola secondaria di primo grado** i racconti sono più diversificati. Si riconosce alla scuola e alle insegnanti un ruolo centrale per la crescita dei propri figli, ma con situazioni differenti a seconda dei racconti che rimandano una situazione caratterizzata da luci e ombre.

- “Anche la scuola è stata una lotta. Ora è in quinta elementare, e in 5 anni ha cambiato 10 insegnanti di sostegno. Ogni volta è una grande fatica per ricreare la relazione, spesso sono insegnanti inadatti perché non colgono i bisogni di mio figlio. Però non tutto negativo, le insegnanti di ruolo sono un punto di riferimento.” (mamma 0-11)
- “Quest’anno la scuola è stata molto disorganizzata, l’insegnante di sostegno è stata presente in modo discontinuo.” (mamma 0-11)
- “Viene seguito bene alla scuola privata dove è iscritto.” (mamma 0-11)
- “Abbiamo un buon rapporto con gli insegnanti di sostegno.” (mamma 0-11)
- “Mio figlio è iscritto a una scuola elementare pubblica, il corpo docente è interessato e propositivo ed è attento a fare una didattica adatta a sue possibilità.” (mamma 12-14)

Nuovamente, come per le UONPIA, anche **sulla scuola le famiglie hanno molte aspettative e la frustrazione è elevata quando vengono disattese**. Se la scuola è un ambiente aperto e inclusivo, l’esperienza è raccontata come molto positiva e la scuola è vista come il centro della rete di supporto familiare. Se, al contrario, si incontra un ambiente chiuso, impreparato o addirittura ostile nei confronti della disabilità, le criticità diventano molto evidenti e le preoccupazioni, la fatica e la frustrazione dei genitori emergono con forza.

- “Anche nel percorso scolastico abbiamo riscontrato molte difficoltà, arriviamo da Montessori. Quando siamo andati a conoscere questa scuola ci siamo sentiti accolti. Poi abbiamo scoperto che era un problema la disabilità, nel senso che abbiamo scoperto che avendo una disabilità veniva allontanato dalle lezioni. Solo dopo avere lasciato la scuola Montessori abbiamo capito che cosa si ha diritto tramite la scuola, come la Dote scolastica per disabilità. Prima di iniziare la quarta elementare aveva già il sostegno. Sono stati anni pesanti dove la disabilità veniva accettata a fatica” (mamma 12-14)
- “Avevamo proposto a scuola di leggere insieme in classe il libro “Nel paese Chenonsai” della Fondazione Aquilone, ma l’insegnante mi ha risposto “Io non posso far vedere ai bambini una persona disabile.” Anche in un’altra scuola ho regalato ai compagni il libro per affrontare il tema della disabilità in classe ma una madre contraria a questa attività mi ha perfino detto “quello che disabilità ha”.” (mamma 12-14)
- “Noto che ci sono due buchi: il primo che i ragazzini ad alto funzionamento nelle scuole non vengono riconosciuti anche se c’è una diagnosi riconosciuta. Quando entrano in scuola sono tutti dubbiosi. Ognuno deve fare il proprio lavoro. Il primo buco è un problema di conoscenza. Non c’è un ente che vada nelle scuole o centri dove ci sono ragazzi disabili e normotipici a fare conoscere che cos’è la disabilità, questo migliorerebbe l’approccio. Lui non è maleducato, è autistico, non è vero che ce la può fare. Ha filtri diversi dai ragazzini normotipici. Non esiste nessuno sul territorio che obblighi gli insegnanti a percorsi di formazione per farti capire chi hai di fronte. È un calderone talmente ampio che genera problemi e scontro. Vorrei che qualcuno obbligasse a fare formazione/aggiornamento per insegnanti”. (mamma 12-14)



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

Il privato sociale

I soggetti del **privato sociale** sembrano essere molto presenti nel vissuto dei genitori. Sono cooperative e associazioni che, oltre ad erogare servizi specifici (privatamente o in convenzione con Comune o Regione), hanno anche **un ruolo di presa in carico delle famiglie** e sono considerati come i soggetti **più in grado di fornire un supporto familiare continuativo**, soprattutto nei momenti di passaggio evolutivo dei bambini e delle bambine. Sebbene il potenziamento dell'orientamento nella rete, soprattutto rispetto ad aspetti burocratico-organizzativi, sia per le famiglie un tema urgente ma non fornito in modo soddisfacente da tutti gli attori, il privato sociale viene spesso raccontato come **l'attore più vicino e "alleato"**, arrivando, in alcuni casi, ad accompagnare le famiglie facendosi tramite nell'accesso e nella relazione con il servizio pubblico. Il privato sociale è il l'attore che i genitori indicano maggiormente come capace di aiutarli a orientarsi tra aspetti burocratici e organizzativi e aspetti terapeutico-riabilitativi.

- "Stiamo cercando un nuovo riferimento con la coordinatrice del CDT Bolle Blu". (mamma 0-11)
- "Grazie a Fondazione Aquilone sono riuscita entrare alla UONPIA. All'inizio per la prima valutazione siamo andati da un centro privato, ma dopo abbiamo scoperto che la loro valutazione non aveva alcun valore per gli aspetti burocratici. Alla fine, sono dovuta passare da loro per arrivare alla UONPIA, altrimenti trovavo chiuse tutte le porte". (mamma 11-14)

Altri attori rilevanti

Oltre a questi tre tipi di attori chiave, sono presenti nella mappa costruita dalle famiglie altri attori, meno citati ma non per questo considerati meno importanti. Ad esempio, gli **altri genitori** giocano un ruolo fondamentale di confronto, di mutuo aiuto e di scambio di informazioni, sia in presenza che grazie ai social, come Facebook, dove all'interno di gruppi chiusi tematici (es. gruppo autismo) ci si confronta e si scambiano informazioni con altri genitori alle prese con gli stessi problemi. Sempre nell'ambito dei bisogni di orientamento un ruolo importante è svolto da **internet**, dove si cercano informazioni e ci si informa sui passaggi burocratici e sui diritti dei propri figli e figlie.

- "Su internet sono iscritta a gruppi di genitori di bambini con Asperger o in generale con autismo per confronto e supporto con genitori. Mi piacciono perché ti dicono come vivono loro la propria situazione." (mamma 11-14)
- "Mi confronto spesso con un gruppo di mamme con figlie/i con disabilità sia per supportarci fra noi a livello psicologico che per scambiarci informazioni utili." (mamma 0-11)
- "Confrontarmi con altri genitori mi aiuta, ci incontriamo anche solo una volta al mese, mi danno più forza loro piuttosto che uno psicologo." (mamma 0-11)
- "Spesso ho trovato informazioni su internet per capire come funziona all'estero e cercare quelle stesse informazioni in Italia." (papà 0-11)
- "Mi informo molto su internet." (mamma 0-11)

Vi sono poi i **centri specializzati privati**, centri specialistici che offrono terapie o interventi su singoli aspetti di cura, e l'universo dei **professionisti e delle professioniste individuali** (organizzati in studi associati o in lavoro autonomo) che possono assumere essi stessi ruolo di regia dei diversi attori e di supporto per le famiglie. L'importanza dei **centri specializzati** ai quali le famiglie si affidano aumenta nella fascia d'età 12-14,



Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

così come aumentano di importanza tutte le realtà che offrono **attività per il tempo libero e lo sport**, e che possono supportare i ragazzi e le ragazze nella **costruzione di relazioni sociali con i pari**.

Infine, figura presente ma poco citata dalle famiglie quella dell'**assistente sociale del Servizio Sociale Professionale**, presenza che solitamente è attivata in occasione della crescita dei figli nel passaggio dalla primaria alla secondaria, quando si apre, come si vedrà più avanti, un nuovo e complicato capitolo legato alla ricerca di servizi rivolti alla fascia d'età adolescenziale.

- “È seguito da una logopedista molto brava che si occupa anche di questioni che esulano dal suo ruolo.” (mamma 0-11)
- “Abbiamo preso contatti con l'assistente sociale del San Paolo perché l'anno prossimo sarà grande e stiamo capendo dove potrà essere seguito.” (mamma 12-14)

Una nota a parte è relativa alla **figura del pediatra**, descritto dalla maggior parte dei partecipanti al gruppo come una figura “assente”, “inesistente”, “astratta”, presente solo per la richiesta della 104 e interessata solo alla salute generale del bambino ma non agli aspetti legati alla disabilità. È interessante notare che dove, al contrario, il pediatra entra in campo nella relazione con la famiglia come figura di primo indirizzamento della famiglia rispetto ai percorsi diagnostici, tale figura viene descritta come fondamentale e molto utile.

- “Per la sanità mi sento molto fortunato perché la pediatra da quando ha capito si è messa in moto per attivare tutto il percorso e capire dove rivolgersi.” (papà 0-11)
- “La nostra pediatra molto attenta al problema di N. e siamo riusciti ad avere gratuitamente il test genetico a Niguarda. Mi sono sentita accolta da lei nella difficoltà. I servizi pubblici non accolgono.” (mamma 12-14)
- “Il pediatra è stato completamente assente, ci ha aiutato solo per la domanda con INPS per sostegno e la 104. Per il resto è completamente inesistente.” (mamma 0-11)
- “La pediatra è inesistente, avevamo scelto lei perché ci era stata raccomandata, infatti all'inizio è stata molto disponibile, ora è presente solo per i farmaci da prescrivere. Probabilmente conosce la malattia ma non ci ha mai chiesto nulla.” (mamma 0-11)
- “Per la cura di A. non ci rivolgiamo al pediatra di base perché non è mai stata sul pezzo. Recentemente è cambiata ma prima nulla. Da quando A. è in Italia la pediatra non sapeva nulla. All'inizio mi sono appoggiata a lei ma non sapeva niente.” (mamma 12-14).

1.2.2. Il punto di vista delle figure professionali sulla rete dei servizi

Le mappe disegnate dai professionisti e dalle professioniste che hanno partecipato ai focus group sono coerenti con quelle dei genitori per quanto riguarda il tipo di attori presenti. È citato solo un attore in più: i **caregiver della famiglia allargata**. Nonni, zii o, se assenti, come nel caso di alcune famiglie straniere, le figure sostitutive presenti nella cerchia di prossimità familiare, giocano un ruolo fondamentale di supporto e aiuto a genitori e minori.

Al di là della famiglia allargata le mappe degli attori disegnata nei due focus con i e le professioniste coincidono con quelle disegnate dei genitori, ma le figure professionali che hanno partecipato alla ricerca sembrano avere più chiaro il quadro d'insieme della rete, soprattutto per quanto riguarda i ruoli e i mandati specifici di ogni attore. Nei gruppi dei genitori, e soprattutto in quello dei genitori di bambini e bambine più



Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

giovani, è apparsa esserci una maggiore difficoltà ad individuare compiti specifici dei diversi attori, difficoltà che, tra molteplici cause, sembra molto legata alla già citata mancanza di accessibilità delle informazioni sul funzionamento della rete dei servizi (chi fa cosa) e sui diritti di bambini e bambine nella relazione con i servizi stessi (cosa è legittimo aspettarsi da scuola, UONPIA, pediatri, ecc..).

Nei due gruppi con le figure professionali è emerso un sostanziale allineamento rispetto al punto di vista dei genitori che è stato riconosciuto e condiviso dai e dalle professioniste. Nelle sintesi dei focus i partecipanti hanno ritrovato molti elementi e vissuti affini alle famiglie che incontrano nel loro lavoro.

Nei due focus group sono emerse **tre chiavi di lettura** particolarmente interessanti.

► **Ci sono diversi percorsi sulla base del quadro clinico, con una distinzione tra minori con disabilità gravi dalla nascita e quelli con disabilità emerse con la crescita.**

Nel primo caso l'attivazione della rete e dei servizi viene raccontata come precoce e uniforme, mentre nelle situazioni di disabilità meno gravi, soprattutto quando queste diventano visibili durante la crescita, emergono maggiori diseguaglianze di possibilità, rispetto all'accesso alla rete dei servizi, legate alle caratteristiche socioculturali del nucleo familiare. Nel caso di bambini con disabilità evidenti alla nascita la storia della presa in carico inizia già dal reparto di neonatologia: la presa in carico avviene direttamente in ospedale e i percorsi sono più chiari, tracciati e seguiti.

Quando la disabilità emerge nel corso della crescita, entrano in campo le caratteristiche socioculturali della famiglia, sulla base delle quali si possono avviare percorsi tra loro molto differenti. Da un lato, se la famiglia riesce a riconoscere i segnali precoci, a orientarsi tra i servizi o ha la fortuna di avere un pediatra capace di indirizzarla, avviene spesso un ricorso diretto al privato o al privato sociale. Chi, inoltre, ha disposizione delle risorse economiche può accedere ai servizi a domanda privata pagante che consentono di evitare i tempi di attesa (che altrimenti possono durare anche un anno). Questo percorso non intercetta le UONPIA, se non per farsi certificare la valutazione diagnostica ricevuta dal privato. Se, invece, la famiglia non ha queste risorse si assiste a un arrivo in UONPIA su segnalazione da parte del personale della scuola d'infanzia o della primaria o, talvolta, da parte dei servizi sociali. Questo percorso è caratterizzato da tempi di attesa lunghissimi e sfocia in un investimento molto più elevato in termini di aspettative sul ruolo della struttura, anche in termini di presa in carico.

Tutti i professionisti e tutte le professioniste nei due focus group concordavano sull'importanza di non lasciare sole e senza supporto le famiglie, soprattutto le più fragili, proprio nella fase iniziale di scoperta della disabilità e di conseguente prima preoccupazione. Solitudine e spaesamento, tra l'altro, portano con sé il rischio che le famiglie si rivolgano, per paura e per la "fretta di affrontare la situazione", al primo centro privato che incontrano (tra l'altro con consistenti investimenti economici).

Tuttavia, non per forza il privato è sinonimo di qualità. Su questo ultimo punto è emersa una proposta: dotare i nidi e le scuole di infanzia del Comune di Milano di una figura di psicomotricista strutturata, che possa da un lato supportare educatrici e educatori nell'osservazione delle bambine e dei bambini quando vi è un sospetto di una possibile disabilità e, dall'altro, supportare e orientare i genitori nella fase di scoperta di possibili sospetti e di scelte su come procedere (indirizzandoli oltre che alle UONPIA anche ai servizi territoriali di supporto psicologico). Lo stesso ruolo potrebbe essere svolto nelle scuole primarie e secondarie da uno psicologo o una psicologa.



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

► La figura del pediatra e la creazione di un doppio binario per le disabilità leggere

Sebbene, come abbiamo visto nei focus group con i genitori, i medici pediatri non siano considerati figure centrali nei percorsi di presa in carico, per i professionisti e le professioniste incontrati sono attori centrali sia nel primo orientamento e indirizzo della famiglia, che come figure da cui partire per ripensare l'organizzazione della fase di diagnosi e quella di presa in carico.

Nel gruppo dei professionisti ci si è confrontati a lungo su possibili proposte per ridurre le liste d'attesa delle UONPIA, stimoli che potrebbero essere indirizzati agli enti preposti alla stipula di protocolli di intesa. L'idea è quella di creare dei canali di confronto e comunicazione costanti tra i pediatri e i reparti di Neuropsichiatria infantile (NPI) delle UONPIA per valutazioni diagnostiche in UONPIA solo in caso di situazioni gravi e complesse. In alternativa le diagnosi potrebbero essere condotte in strutture più leggere da creare all'interno dei consultori, con équipe multidisciplinari che possano occuparsi di tutte le disabilità non gravi e, soprattutto, per le difficoltà di apprendimento (DSA). In questo modo le liste di UONPIA si alleggerirebbero e ci sarebbe probabilmente spazio anche per impostare percorsi di presa in carico e dedicarsi maggiormente al lavoro di rete.

► Il lavoro di rete

Il tema del lavoro di rete è emerso con forza in entrambi i gruppi di professionisti e professioniste, ma è stato più presente nel gruppo degli educatori e delle educatrici. La centralità del lavoro di rete intorno al contesto scolastico è stata riconosciuta come centrale, sebbene questo processo ideale non sempre trovi riscontro nella pratica del lavoro quotidiano. Oltre all'importanza di un lavoro di rete interno alla scuola tra le diverse persone che si relazionano con il minore (insegnanti, insegnanti di sostegno, educatore e genitori) per impostare al meglio i PEI e il lavoro a casa e a scuola, i canali aperti più di frequente sono quelli con le UONPIA (quanto meno per la riunione annuale relativa al PEI) e con le assistenti sociali (dove presenti).

Vengono citate come molto utili anche le occasioni di confronto e di relazione con gli educatori domiciliari, con i centri che ospitano i ragazzi al pomeriggio, con i caregiver della famiglia allargata (nonni, ma anche babysitter) e con i professionisti privati che seguono i bambini (logopedista, NPI, psicomotricista...).

Tutte queste occasioni di scambio sono raccontate come arricchenti per i professionisti stessi e come momenti utilissimi per impostare obiettivi e strategie di accompagnamento dei bambini coerenti in una "presa in carico a 360°", ma sono anche raccontate come episodiche, non strutturate e soprattutto non obbligatorie. A parte l'incontro sul PEI annuale con le UONPIA, per il resto il lavoro di rete è stato raccontato da alcuni e alcune partecipanti come spesso lasciato alla buona volontà dei singoli attori della rete e in alcuni casi non retribuito, a meno di non trovare soluzioni rendicontative facendo risultare le ore dedicate al lavoro di rete sotto altre voci perché per non previsto specificatamente dal proprio mandato/progetto.



1.3 Le questioni emerse

Volendo sintetizzare i bisogni trasversali emersi nel corso dei due focus group con le famiglie, questi possono essere ricondotti a poche grandi aree, mostrate nella nuvola di seguito. Sebbene le aree di problematiche rimangano presenti durante l'intero percorso di crescita di bambine e bambini, nei racconti dei genitori la loro intensità sembra variare a seconda dell'età dei loro figli e figlie.



La mancanza di servizi

La mancanza dei servizi risulta il problema più citato e affrontato nelle discussioni tra i genitori e può essere declinato in quattro differenti aspetti:

1. **i tempi lunghi per l'accesso a servizi gratuiti** che li rendono spesso inaccessibili: se è necessario aspettare un anno o più per aver accesso ad una terapia mi muovo in modo alternativo rivolgendomi al privato;
2. l'effettiva **mancanza di servizi dedicati specificatamente alla fascia adolescenziale** (12-15 anni), considerata una via di mezzo tra l'infanzia e l'età adulta e per la quale i servizi sono ridottissimi, nonostante sia una fascia d'età delicatissima che meriterebbe servizi specifici dedicati;
3. le **poche informazioni sui servizi esistenti**, siano essi pubblici o privati;
4. la **carezza di figure educative maschili** (sia per l'educativa scolastica che per l'educativa domiciliare). Alcune mamme, soprattutto di bambini in età preadolescenziale, hanno lamentato la mancanza di figure educative maschili con le quali i propri figli potrebbero interagire con modalità differenti, mentre al contrario li vedono quasi sempre interagire o essere seguiti da figure femminili (insegnanti, educatrici, terapisti...).

Più volte sia i genitori che gli operatori e le operatrici del privato sociale hanno sottolineato l'importanza di **poter disporre di una mappatura dei servizi** a livello comunale, che sia facilmente **accessibile e aggiornata** e che permetta ai genitori di comprendere da un lato le titolarità delle funzioni, cioè quali sono gli enti che



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

per legge sono responsabili davanti alla cittadinanza di quel compito di tutela, dall'altro gli enti che organizzano e gestiscono i servizi direttamente a contatto con l'utenza.

- “Ascoltando le altre mamme ho capito che è difficile trovare logopedisti, ma sentendo sempre loro ho capito che è possibile trovarne in Lombardia.” (papà 0-11)
- “Per A. mi rivolgo esclusivamente a servizi privati, ma non riesco a trovare per la logopedia.” (papà 0-11)
- “Spesso mi sento dire che vengo inserita in liste d'attesa e allora devo trovare alternative non valide.” (mamma 11-14)
- “Purtroppo l'aspetto riguardante la logopedia è molto critico, sia tramite la UONPIA che al di fuori.” (mamma 0-11)
- “La carenza del servizio pubblico, con il progredire dell'età, porta le famiglie che se lo possono permettere a rivolgersi al privato. Ma non è sempre sinonimo di qualità, ogni tanto la famiglia si illude di aver trovato l'oro.” (educatrice)
- “Più crescono più devono rifarsi a centri privati, uno si mette anche nei loro panni. Noi abbiamo provato a offrire i centri estivi gratuiti ma ovviamente ci sono molte richieste e con il corona virus abbiamo pure dovuto ridurre i numeri. Molti sono rimasti chiusi a casa per mesi senza avere modo di prepararsi alla nuova socialità, ai bambini che ho seguito durante il centro estivo si è potuto dare un bagaglio per affrontare la scuola. C'è carenza di posti.” (educatrice)
- “Manca una mappatura dei servizi sul territorio, che permetta di orientarsi e di capire cosa fare *dopo*. Abbiamo provato ad organizzare incontri dove le associazioni presentavano i servizi. Questo sicuramente aiuta, ma si potrebbe fare di più.” (insegnante)
- “Non ci sono centri per adolescenti, è un dramma quando diventano adulti perché un diciottenne è assieme a un sessantenne. Ritengo che ci sia tanto lavoro da fare per i ragazzi maggiorenni. Continua a valere la pena lavorare con loro anche se cresciuti, basta che vengano stimolati in modo giusto. Bisogna uniformare attività che tengano conto di sviluppo sociale mentale e fisico. Stiamo vivendo una fascia d'età con problemi ormonali, già crea problemi in un ragazzo normale e per la disabilità è tutto abbandonato all'iniziativa della famiglia. Sono situazioni che vanno a minare la famiglia perché non siamo in grado di supportare tutto questo cambiamento. I ragazzi hanno bisogno di staccarsi dalla famiglia, ci vorrebbero tanti educatori uomini in caso di ragazzi, mio figlio ha bisogno di confrontarsi con persone del suo stesso sesso.” (mamma 12-14)

Inoltre, la **questione della mancanza dei servizi è indissolubilmente legata agli aspetti di difficoltà dell'area economico-lavorativa**: molte mamme raccontano di aver dovuto lasciare il lavoro per seguire il proprio figlio o figlia al meglio e accompagnarlo in tutti gli appuntamenti nei vari servizi, ma parallelamente si sono anche trovate a dover ricorrere a servizi per la quasi totalità a pagamento (perché assenti o perché in attesa del posto pubblico) con una ricaduta importante sul reddito familiare.

- “Vorrei ci fossero più servizi che trattano la disabilità a titolo gratuito.” (mamma 12-14)
- “Mancano centri in fascia adolescenza. Sono tutti in fascia piccoli, spesso gli adolescenti sono a casa con terapie a pagamento dove le madri devono stare a casa senza lavorare perché manca la copertura di questa età.” (mamma 12-14)
- “Ora mi sono licenziata, per seguire A. io ho lasciato il lavoro per seguirlo e tantissime mamme hanno fatto lo stesso.” (mamma 12-14)



La solitudine delle famiglie e il bisogno di orientamento

Nella discussione nel gruppo dei genitori 0-11 anni, lo spazio maggiore lo ha avuto il bisogno di un maggiore supporto di orientamento e di informazioni. In misura minore, ma pur sempre rilevante, questo tema è stato discusso anche nel gruppo di genitori di minori 12-14 anni. Con questo concetto si intende:

- rispetto agli aspetti burocratici (richiesta 104, sostegno, indennità...);
- sulla relazione con i servizi e su quali siano i diritti dei propri figli in merito ai percorsi di presa in carico;
- sulla disabilità dei propri figli (nel momento della diagnosi e nei momenti di passaggio);
- sui servizi presenti a cui poter ricorrere ora o in futuro;
- sui diritti dei propri figli nella scuola.

C'è poca chiarezza tra i genitori in merito al ruolo che i singoli attori della rete dovrebbero avere e conseguentemente si creano aspettative su "chi dovrebbe fare cosa", che spesso sono indirizzate a enti che non hanno funzione di tutela su quel servizio specifico. Appare necessaria una **maggiore chiarezza delle responsabilità e delle modalità di svolgimento dei percorsi di presa in carico** (durata, limiti, momenti cruciali e di passaggio) e una **maggiore cura nell'accompagnamento** nella fase di scoperta e di diagnosi della disabilità dei propri figli e nelle fasi di crescita e passaggio da un servizio all'altro. Per questo, potrebbe essere molto utile che ogni ente si chieda se i suoi **strumenti di comunicazione** su diritti, responsabilità, funzioni e tipo di offerta fornita siano comprensibili e accessibili per le famiglie. Cosa chiedere alla scuola, cosa alle UONPIA, cosa all'assistente sociale? E ancora, quali sono le informazioni che bisogna avere sulla disabilità specifica del proprio figlio o della propria figlia? Cosa aspettarsi nella crescita, sui servizi e sulle terapie che potrebbero supportarne il percorso?

- "Quello che mi disturba è dover dipendere dalla fortuna, devi sperare di trovare le persone giuste. Se ci fosse un'organizzazione che assicuri che mio figlio entri in una scuola dove ci sono le competenze corrette... Io non devo essere fortunata ad incontrare le persone giuste, non è giusto,... Mio figlio ha diritto a essere cresciuto nel migliore dei modi! La mia famiglia non deve essere fortunata a trovare una scuola piuttosto che un'altra o un'insegnante piuttosto che un'altra, non ha senso doversi basare sulla buona volontà delle persone, deve esserci uno standard." (mamma 12-14)
- "In questo gruppo ho capito che non sono il solo che sente la mancanza di un ente che gestisca gli aspetti organizzativi. Le procedure sono poco chiare e poi nel dettaglio dobbiamo occuparcene noi. Ho due figli e ogni cosa che faccio è un'esplorazione. È stato difficile capire tutte le procedure della 104, per seguire le procedure per averla ho perso i capelli, non capivo a chi rivolgermi e cosa fare. Dal mio punto di vista questo orientamento non può essere fatto dal pediatra o dalla UONPIA... forse ci dovrebbe essere un'organizzazione a parte: un punto d'accoglienza della famiglia intera, anche dei genitori e degli altri figli. Noi genitori abbiamo perso la testa quando abbiamo scoperto che nostro figlio aveva questo problema e nessuno ci ha aiutato o se ne è preoccupato." (papà 0-11)
- "Penso che ci sia bisogno di un ente che sappia dare informazioni, io ho fatto tutto da sola. Per A. ho rimpostato tutto. Non esiste un documento ufficiale che ti fa capire cosa fare, sono da sola a informarmi di tutto." (mamma 12-14)



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

- “Non sapevano indirizzarci e davano per scontato aspetti importanti come, ad esempio, la legge 104 e l’accompagnamento.” (mamma 0-11)
- “J. ha necessità di relazionarsi, io brancolo nel buio e cerco in internet.” (mamma 12-14)
- “Siamo noi che dobbiamo cercare informazioni da soli, manca supporto.” (mamma 0-11)
- “Servono attività che possano mettere in contatto famiglie con attori del territorio di cui loro possono avere necessità. Le famiglie non sanno come muoversi nella burocrazia e non sanno dove andare. Parliamo anche di famiglie straniere. Se non indirizzate dalla scuola, le famiglie si rivolgono ai servizi sanitari dove fanno terapie che seguono il ragazzo.” (professionista)

Strettamente collegati a questi aspetti vi sono altri due elementi che, benché non citati da tutti i genitori, apparivano centrali a chi li ha condivisi e sui quali vale quindi la pena soffermarsi:

- le **esigenze relazionali e di confronto** espresse dai genitori, che cercano soprattutto nei genitori di altri bambini con disabilità il supporto e l’aiuto che non trovano nei servizi;
 - il forte **desiderio di inclusione e riconoscimento dei propri figli nell’ambiente scuola**: sebbene siano episodi raccontati da un piccolo numero di mamme, sono emersi alcuni vissuti molto negativi dell’ambiente scolastico. Da un lato racconti di bimbi tenuti sempre fuori dalla classe, dall’altro alcune mamme di bambini con disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento hanno lamentato una certa ignoranza incontrata anche nel personale docente della scuola, con una gran fatica a spiegare a insegnanti e ad altri genitori la disabilità del proprio figlio, perché da un lato non visibile a livello fisico, dall’altro scambiata per maleducazione. In generale sembra dunque importante aumentare il livello di formazione e chiarezza sia tra i genitori che tra gli insegnanti sui diritti dei bambini ad avere accesso ad una didattica inclusiva e cosa questo significhi.
- “Abbiamo scoperto che avendo una disabilità veniva allontanato dalle lezioni.” (mamma 0-11)
 - “Spesso ti senti come genitore quasi di doverti giustificare anche con gli altri se ti lamenti. Se vedi mio figlio è un bellissimo bambino e quando racconti le fatiche tutti tendono a sminuire. Quindi non vivi neanche il piacere di essere accolto nelle tue difficoltà e fatiche.” (mamma 11-14)
 - “I ragazzini ad alto funzionamento nelle scuole non vengono riconosciuti anche se c’è una diagnosi. Quando entrano in scuola sono tutti dubbiosi. Ognuno deve fare il proprio lavoro. Il primo buco è un problema di conoscenza. Non c’è un ente che vada nelle scuole o centri dove ci sono ragazzi disabili e normotipici a fare conoscere che cos’è la disabilità, questo migliorerebbe l’approccio. Lui non è maleducato, è autistico... non è vero che ce la può fare. Ha filtri diversi dai ragazzini normotipici. Non esiste nessuno sul territorio che obblighi gli insegnanti a percorsi di formazione per farti capire chi hai di fronte. È un calderone talmente ampio che genera problemi e scontro. Vorrei che qualcuno obbligasse a fare formazione/aggiornamento per insegnanti.” (mamma 11-14)

Il progetto di vita: una regia unica dagli 0 ai 18 anni

Parallelamente agli aspetti organizzativi ed informativi emerge forte la **richiesta di impostare un progetto continuo che segua la crescita dei bambini dagli 0 ai 18 anni**, con un **referente unico della famiglia** che indirizzi e supporti i genitori nell’individuazione dei servizi migliori e che abbia un ruolo trasversale alla rete, supportando la famiglia nella relazione con i diversi attori della rete e accompagnandola nei passaggi evolutivi



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

e tra servizi. Un tutor, un case manager, un'assistente sociale, una figura interna alle UONPIA, una figura legata alla scuola, il pediatra?

Non c'è un'idea precisa tra i genitori e neanche tra i professionisti di chi dovrebbe fornire tale servizio, ma c'è totale unanimità nel considerarlo un servizio fondamentale e al momento assente.

Alcuni professionisti hanno individuato come possibile modello di riferimento quello del **case manager** rivolto a persone con disturbi dello spettro autistico e alle loro famiglie e attivo sul territorio dal 2014³.

- “Si sente quando attorno a un bambino c'è una rete forte o quando non si capisce da dove partire. Noi partiamo sempre da genitore e dopo con altre figure. Penso che il fattore continuità è fondamentale, mi è capitato che un bimbo si trasferisse e mi sono attivata io per attivare la scuola e per fare passaggio. Andrebbe curato l'aspetto della continuità.” (educatrice)
- “Ho forte necessità di conoscere cosa c'è per il bambino. Sono preoccupata per il futuro quando sarà più grande e non potrà più frequentare L'abilità. Cerco adesso enti per quando avrà dieci anni.” (mamma 0-11)
- “Sto passando un momento di confusione totale, sto facendo tutto da sola e vado avanti finché non ottengo risposte adeguate. Ora sono molto confusa per la decisione che dovrò prendere a breve.” (mamma)
- “Per i minori dai 12 a 17 anni vorrei un ente che faccia come da direttore d'orchestra, ascoltando i racconti di altre mamme penso sia un'esigenza comune. Penso che dovrebbero farlo i servizi sociali, prima andavano nelle realtà delle famiglie. Accompagnavano le famiglie nella crescita, le indirizzavano su quello che era meglio e le aiutavano. Oggi ho chiamato dopo 12 anni i servizi sociali. Sono chiusi in una stanza, la risposta che ho avuto è stata: 'Lei dove vuole mandare suo figlio?' Penso che l'assistente sociale debba dirmi dove posso mandare mio figlio.” (mamma 11-14)
- “Adesso sto vivendo un momento di passaggio. Devo decidere in che scuola iscriverlo e quante ore fare, ma non trovo risposta alle mie domande.” (mamma 12-14)
- “Per alcuni passaggi necessito di qualcuno che mi accompagni. Se penso al suo futuro non so come sarà mio figlio e non so come potrò accompagnarlo in tutte le sue evoluzioni.” (mamma 0-11)
- “È difficile trovare un supporto che sviluppi un progetto di continuità.” (mamma 12-14)
- “Vorrei che ci fosse un ente che faccia da direttore d'orchestra.” (papà 0-11)
- “Inizia a farmi le prime domande riguardanti l'aspetto sessuale, si sta avvicinando alla preadolescenza. Ho cercato di capire come comportarmi con questo aspetto [...]” (mamma 0-11)
- “Specialmente alle medie più crescono più viene meno la rete. Anche le famiglie lo percepiscono, è come se si sentissero spaesati. Ci dicono che cercano un luogo di accompagnamento, vogliamo passare senso di cura e accompagnamento più di presa in carico. Idea di rete anche per famiglia per la sua autonomia.” (insegnante)

³ Si tratta degli interventi di accompagnamento (case management) per le famiglie con minori o adulti con sindrome autistica (ex DGR 392/2013 - proseguimento ai sensi della DGR 7600/2017). A Milano, l'ATS Città Metropolitana di Milano si avvale del contributo di enti gestori operanti sul territorio con esperienza nell'ambito dell'intervento alle persone affette da disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico (si veda nella sezione Allegati, l'allegato n.3, pratica candidata dal Consorzio SiR).



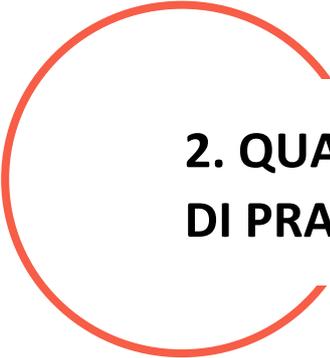
La necessità di una presa in carico dell'intero nucleo familiare

Oltre alla presa in carico continuativa dei propri figli, dai racconti delle famiglie emerge chiaro il bisogno di una **presa in carico dell'intero nucleo che si traduca in un supporto psicologico ai genitori**, di un supporto e aiuto alla **genitorialità**, di un **supporto ai fratelli e alle sorelle** dei bimbi con disabilità.

Questa richiesta di aiuto, soprattutto di tipo psicologico nel primo periodo, **assume toni quasi di allarme nei racconti di alcune mamme e papà**, che ammettono di essere stati più volte sul punto di crollare e di non aver trovato, se non raramente, uno sguardo o un'attenzione rivolti nei loro confronti da parte dei diversi professionisti che avevano in carico il proprio figlio. Dall'altro lato emerge chiaramente da tutti i racconti come siano i genitori, a oggi, gli unici e principali case manager dei percorsi di crescita dei propri figli e come tale ruolo richieda oltre a un grande lavoro per acquisire competenze relazionali e informative, anche una grandissima fatica che meriterebbe di essere accolta e supportata.

- “Il secondo buco è che quando era più piccolo noi come famiglie non ci sentivamo supportati. Intendo supporto psicologico alla madre, che deve lasciare la sua vita per seguire suo figlio. Non c'è nessuno che ti supporti per diventare una persona più forte e consapevole. Da questo deriva un problema di accettazione. Dovrebbero essere le associazioni stesse a fare questa cosa”. (mamma 11-14)
- “Se mollano i genitori è veramente un disastro. È necessario chi si monitorino anche i genitori, se avessi mollato con il mio bambino chi se ne sarebbe occupato?” (mamma 11-14)
- “Deve esserci un punto d'accoglienza della famiglia intera, anche dei genitori e degli altri figli. Noi genitori abbiamo perso la testa quando abbiamo scoperto che nostro figlio aveva questo problema e nessuno ci ha aiutato o se ne è preoccupato.” (papà 0-11)
- “Quanta energia, lavoro, pianificazione c'è. Non solo la difficoltà di rapportarsi con la disabilità ma anche con chi non la capisce, non ti ascolta, non conosce. È veramente uno sfinimento. Dopo un po' alcune cose impari a gestirle ma i primi anni è stato davvero difficile: è difficile diventare distaccati, assertivi, resilienti.” (mamma 0-11)
- “Una volta in UONPIA la neuropsichiatra infantile mi ha chiesto come andava, ho cominciato a parlare di mio figlio. Ma lei mi ha detto “no signora come sta lei”, allora sono scoppiata a piangere, non me l'aspettavo era la prima volta che qualcuno me lo chiedeva.” (mamma 0-11)





2. QUADERNO DELLE COMUNITÀ DI PRATICHE

Gruppo di lavoro rivolto agli operatori e alle operatrici degli enti partner di progetto e finalizzato all'apprendimento, alla ricerca e allo sviluppo di riflessioni su prassi sperimentali non ancora consolidate e su nuovi modelli teorici di riferimento. Il ciclo di incontri è stato realizzato tra maggio e novembre 2020.

a cura di

Cecilia Pennati e Lorenzo Scalchi, Codici | Ricerca e Intervento



Introduzione

Le Comunità di pratiche ConsideraMI, realizzate tra maggio e novembre 2020, rientrano all'interno di un'azione promossa dall'Osservatorio del progetto. Si è trattato di un gruppo di confronto composto da rappresentanti di enti del privato sociale e del pubblico che lavorano, a livelli diversi e con competenze e visioni diverse, nella presa in carico di minori con disabilità, nelle comunità educanti o nella rappresentanza delle associazioni delle famiglie.

Il gruppo ha lavorato per sei mesi partecipando a cinque incontri.

Rispetto ad altri tavoli tematici all'interno dei progetti di intervento sociale, questi incontri si sono distinti non solo per il metodo con cui sono stati condotti (quello, appunto, delle Comunità di pratiche, basato sull'idea che l'apprendimento reciproco si generi attorno alla condivisione di esperienze), ma anche per la coesione e l'affezione che si sono create tra le persone che vi hanno partecipato: un'affezione, una voglia di partecipazione, di confidenza, che hanno portato questo gruppo a discutere criticamente, partendo dai bisogni sociali e dalle pratiche di risposta e soprattutto dai modelli teorici che sottostanno alle metodologie di intervento.

Il mandato affidato alla Comunità di pratiche, ai suoi membri e a Codici Ricerca e Intervento, che ne ha curato l'organizzazione e la facilitazione, era proprio quello di costruire uno spazio per scambiarsi domande, riflessioni, ma soprattutto soluzioni pratiche che, condivise in rete, avrebbero potuto aumentare la capacità dei servizi di intercettare i bisogni emergenti e di progettare o riprogettare delle prese in carico per minori e famiglie, in particolare famiglie in situazioni di grave fragilità e isolamento.

Di fatto, le Comunità sono diventate soprattutto un osservatorio dinamico e qualitativo sui bisogni di minori e famiglie, legati alla salute, all'educazione, allo sviluppo e al sistema di protezione presente nella città di Milano. Il fattore inedito è che questo osservatorio è cominciato in simultanea allo scoppio della pandemia da Covid-19 e alla conseguente attivazione delle misure di distanziamento sociale e isolamento domiciliare per diminuire il rischio di contagio. Di conseguenza, benché tutti gli incontri si siano svolti in modalità on-line, senza la possibilità di conoscersi e incontrarsi dal vivo, le Comunità sono diventate un punto di riferimento importante per tenere traccia di quanto stava accadendo, sia durante i primi mesi di lockdown, che nel corso delle successive riaperture e dei ritorni delle ondate pandemiche, una sorta di osservatorio privilegiato su ciò che stava succedendo.

L'aspetto positivo è che questo osservatorio non si è tradotto solo in un momento di sfogo incentrato esclusivamente sul presente, ma è diventato un luogo di pensiero dove è stato possibile focalizzarsi sui nuovi e vecchi bisogni che la pandemia ha aggravato. Si è provato ad approfondire e analizzare anche le strategie di risposta alla pandemia messe in atto dalle famiglie, dai minori e dai servizi per rispondere alla situazione. In questo modo è stato possibile capire meglio quali fossero i meccanismi e le metodologie che non hanno più retto all'emergenza e quali, tra questi, non hanno retto proprio perché già deboli o riproduttori di disuguaglianze.

Come è emerso in uno degli ultimi incontri della Comunità, sviluppare le reti non significa solo migliorarne il funzionamento, la collaborazione tra i membri e la definizione di ruoli e competenze che aumentino l'efficacia delle azioni in campo, ma significa soprattutto investire sulla conoscenza dei fenomeni e sui presupposti teorici degli interventi, per rivedere e cambiare la programmazione delle politiche.

In questo contesto, l'emergenza sociale e sanitaria è stata un'occasione di emersione di nuovi punti di vista sulla disabilità, nuove parole e nuovi concetti. Ad esempio, tra tutti, ci si è focalizzati sul concetto di "società disabilitante", una società, con le sue istituzioni e modi di fare, che aumenta gli svantaggi già presenti nelle vite di minori e famiglie con disabilità.



2.1 Le Comunità

Il percorso si è rivolto a operatori e operatrici degli enti privati o pubblici, partner o promotori del progetto ConsideraMI. In particolare, è stata richiesta la presenza una persona per ente che garantisse una presenza costante nel percorso.

Di seguito l'elenco di chi ha partecipato agli incontri: Laura Dones e Marta Lanzini (L'abilità), Silvia Mandelli e Sonia Mazzitelli (AGPD), Federica Nardini (AIAS), Chiara Moro (Azione Solidale), Daniela Acerbi (Cascina Bianca), Maria Teresa Persico (Consorzio SiR), Sara Cappellini (Cogess), Marta Torricelli (Comin), Cristiana Piloni e Paola Cerullo (Cooperativa Eureka), Laura Antonucci (Fondazione Aquilone), Sara Magenes (Fraternità e Amicizia), Francesca Segattini e Elisa Paladino (La Nostra Comunità), Annamaria Cremona (LEDHA Milano), Alice Ardò (L'Impronta), Chiara Baldin (Spazio Aperto Servizi), Ilaria De Paoli e Ilaria Doldi (Comune di Milano).

Per Codici | Ricerca e Intervento hanno coordinato Cecilia Pennati e Lorenzo Scalchi.

2.2 Il metodo

La Comunità di pratiche è un gruppo di persone che condividono una preoccupazione o la passione per qualcosa che fanno e imparano a farlo meglio mano a mano che interagiscono tra loro con regolarità.

Etienne Wenger⁴

Gli elementi che hanno caratterizzato la spina dorsale dell'approccio di ogni incontro delle Comunità di pratiche del progetto ConsideraMI sono stati cinque:

TITOLARITÀ DELLE PRATICHE	Ogni partecipante chiamato a raccontare una propria esperienza o una propria pratica sperimentata non può essere oggetto di giudizi di valore altrui, non essendoci il regime del "giusto o sbagliato", ma può ricevere suggerimenti e consigli di miglioramento da parte del resto della Comunità.
RIFLESSIONE	Le Comunità sono uno spazio per approfondire problematiche, condividere elementi innovativi o formulare nuove ipotesi di miglioramento sulle pratiche che si realizzano.
FORMAZIONE	Le Comunità sono un luogo di formazione basata sull'idea che si possa apprendere dall'interazione e dal racconto di esperienze altrui.
COLLABORAZIONE	Le Comunità sono un luogo dove si sviluppa una sinergia di rete tra attori di sistemi di assistenza, cura e educazione.
VALUTAZIONE	Le Comunità stimolano l'azione dell'Osservatorio del progetto ConsideraMI, che si propone di monitorare le azioni di progetto, accedendo a dati qualitativi che possono raccontare la realtà dei fatti e stimolare le istituzioni su temi specifici a valutare le politiche messe in atto.

⁴ Wenger E., 1999, *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*, Cambridge University Press, Cambridge



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

A livello di funzionamento operativo, ogni incontro delle Comunità di pratiche è introdotto da una questione urgente che il gruppo desidera affrontare. Le questioni non sono ideologiche o filosofiche, ma pragmatiche. Sono questioni che cominciano con il “come”, non con il “perché”. Ad esempio, ci si chiede come fare per realizzare un obiettivo, un’azione. Come sperimentare una pratica e cosa si apprende da questa sperimentazione. Si parte, in sintesi, dalla voglia di discutere temi urgenti, su cui alcuni si sono già sperimentati e su cui si desidera stimolare tutta la Comunità.

Il mandato dell’Osservatorio del progetto ConsideraMI ha chiesto ai partecipanti e alle partecipanti delle Comunità di costruire un percorso tematico che partisse da uno stimolo iniziale, chiamato “Domanda 0”.

DOMANDA 0

Come tenere conto della situazione eccezionale che stiamo vivendo nell’ambito dell’emergenza Covid-19 e delle ricadute sul modo in cui sono erogati i servizi rivolti a minori con disabilità e alle loro famiglie?

È stato previsto un incontro nel mese di maggio in cui i partecipanti e le partecipanti hanno costruito una mappa di questioni più specifiche derivanti dalla “Domanda 0”. Le questioni, in ordine di priorità e di urgenza, sono state affrontate in ogni incontro successivo. Escludendo, dunque, questo incontro 0, sono stati 4 i momenti di Comunità, scanditi nel mese di giugno, luglio, ottobre e novembre.

Della durata di 2 ore, e organizzato su piattaforma Zoom, ogni incontro era organizzato nel seguente modo:

INTRODUZIONE

Ogni sessione ha come tema di discussione una domanda specifica. Sono domande solitamente molto concrete, introdotte dall’incipit “Come fare a...?”.

RACCONTO DELLE PRATICHE

Della domanda specifica si discute a partire dal racconto di uno o due partecipanti per incontro, i quali, in modo facoltativo, si candidano per raccontare esperienze (pratiche) già sperimentate per rispondere o affrontare il problema in questione. Il tempo di presentazione è di per max. 15’ a pratica. Per prepararsi al racconto il facilitatore e la facilitatrice di Codici hanno fornito i partner di una “scheda di presentazione delle pratiche”⁵.

DISCUSSIONE

Segue una discussione tra i membri della Comunità, in cui solitamente chi presenta la pratica riceve domande di chiarimento, ma può accadere che dia anche stimoli o consigli a chi altra o altro desidera replicare la sperimentazione. In alternativa, si discute anche di elementi innovativi, di questioni aperte, di apprendimenti che nascono dalla condivisione di esperienze o punti di vista.

REPORTISTICA

Tra un incontro e l’altro, i facilitatori e le facilitatrici stendono un report dell’incontro precedente e invitano i partner a candidarsi per il racconto di una pratica nell’incontro successivo.

⁵ La scheda è presente nella sezione “Allegati”



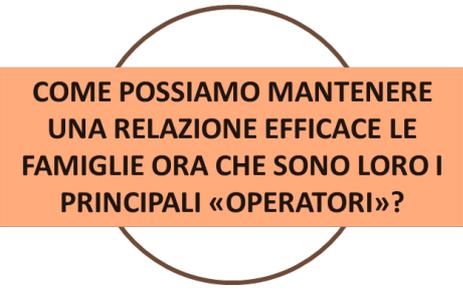
2.3 Il calendario degli incontri

Il primo incontro, l'incontro 0, di una Comunità di pratiche è solitamente un momento di reciproca conoscenza tra partecipanti e di definizione dell'oggetto di lavoro. Con oggetto di lavoro si intende un insieme di questioni specifiche, sufficientemente vasto da potersi dispiegarsi nell'arco degli incontri a disposizione, che approfondiscono un punto di partenza.

Il punto di partenza della Comunità di pratiche è un problema urgente e ampio per poter accogliere diversi argomenti di discussione. Ogni argomento di discussione è introdotto da una domanda specifica.

Come già detto, nell'incontro 0 ogni partecipante ha considerato la domanda del mandato e pensato a dei possibili temi che considera urgenti.

Il 13 maggio 2020, nel giorno di apertura del percorso, i partecipanti e le partecipanti hanno selezionato alcuni temi di discussione e li calendarizzano secondo un ordine di priorità.

Temi	Spunti di discussione
Incontro di giugno 2020	
 <p>COME VALUTARE O RIVALUTARE I BISOGNI DEI/DELLE MINORI O DELLE LORO FAMIGLIE?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quali sono i nuovi bisogni delle famiglie dei bambini con disabilità? • Sono un genitore solo, devo continuare a lavorare ma devo restare a casa con mio/a figlio/a... come fare? • A settembre comincia la scuola primaria, non ho ancora la certificazione come faccio? • Come accogliere le famiglie con neonati? • Chiudono le scuole... come faccio con mio figlio? • Come ottimizzare il coordinamento tra enti di presa in carico? • Come raccogliere informazioni rilevanti e aggiornate sui percorsi di autonomia?
Incontro di luglio 2020	
 <p>COME POSSIAMO MANTENERE UNA RELAZIONE EFFICACE LE FAMIGLIE ORA CHE SONO LORO I PRINCIPALI «OPERATORI»?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Come fare a coinvolgere le famiglie a distanza per mantenere e implementare le capacità del bambino in un contesto di vita quotidiano? • Come ridefinire obiettivi in continuità con il Pei considerando la famiglia come principale operatore? • Come fare a far comprendere alle famiglie quale ruolo dovrebbero avere oggi nel sostenere i propri figli? Né delega, né fatica, ma essere attivatori di apprendimento? • Come possiamo rispondere ai bisogni non differibili conciliandoli con la necessità di distanziamento? • Come fare a far capire che autodeterminazione non vuol dire fare senza chiedere aiuto? Come pensare un ruolo del genitore come facilitatore e mediatore?



	<ul style="list-style-type: none">• Come possiamo mantenere il contatto con le famiglie e farci da tramite con i servizi altri in questo momento difficile?
Incontro di ottobre 2020	
 <p>COME MANTENERE LA RELAZIONE CON I/LE MINORI NON IN PRESENZA?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Quali apprendimenti, strategie, elementi positivi abbiamo scoperto nel lavoro a distanza che vorremmo riproporre in presenza? ci stiamo riuscendo? cosa manca?• Come fare a coinvolgere in remoto ragazzi/e con disabilità grave, senza che questo gravi troppo sulle famiglie in questo momento stremate?• Come tengo agganciate in remoto le famiglie più fragili sia in termini di uso di strumenti ma anche di consapevolezza dell'importanza di sostenere i/le figli/e a collegarsi?• Come fare a far sentire la vicinanza senza la presenza?• Come procedere quando i/le bambini/e non hanno nessun contatto con le maestre della scuola materna?• Come integrare in piccoli gruppi ragazzi con disabilità? Quali attività facilitano? Sto pensando a una fase di parziale riapertura?• Quali ipotesi condivise per la progettazione di centri estivi, data la necessità delle famiglie di tornare al lavoro?• Come fare per agganciare le famiglie più "resistenti" (uso tecnologie, fatiche, relazione poco consolidata con educatore)?• Come possiamo allenare i bambini al loro rientro a scuola?• Come aiutare i ragazzi spaventati al rientro ad attività normali?
Incontro di novembre 2020	
 <p>COME MANTENERE E/O RISTRUTTURARE LA RETE?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Come ristrutturare la rete con scuola, famiglia e territorio non perdendo il filo del lavoro fatto



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

Tema trasversale a ogni incontro	
 <p>COME USARE MEGLIO GLI STRUMENTI TECNOLOGICI?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Come fare quando la tecnologia (unico strumento di relazione) non "arriva" o non è la risposta?• Come faccio a mantenere attenzione su collegamento di gruppo Skype con ragazzi autistici?• Come garantire una presa in carico a famiglie che non dispongono di rete internet o ausili tecnologici?• Come fare a mantenere viva l'attenzione dei ragazzi sulle attività online che gli stiamo proponendo ormai da alcuni mesi?• Come posso mantenere il sostegno durante le lezioni online?



COME (RI)VALUTARE I BISOGNI DEI/DELLE MINORI O DELLE LORO FAMIGLIE?

Incontro del 17 giugno 2020

Pratiche presentate

AGPD e LEDHA Milano	Valutazione e rivalutazione dei bisogni dei minori e delle famiglie	Allegato 2
Consorzio SiR	Dal Case Manager al Referente/Tutor: ovvero come abbiamo maturato e modificato l'affiancamento della famiglia nella nostra esperienza di Centro di Riabilitazione	Allegato 3

Elementi salienti della discussione

Le colleghe di AGPD, LEDHA Milano e Consorzio SiR hanno raccontato che le **precondizioni** necessarie per riuscire ad ascoltare e a comprendere i nuovi bisogni di minori e famiglie sono state quattro.

1. La convinzione che è fondamentale **ripensare i propri servizi e adattarli** alla nuova situazione, soprattutto alla situazione di ogni famiglia;
2. Il mantenimento dei **contatti** con più minori e più famiglie possibili;
3. La necessità di accompagnare le famiglie alla **comprensione di una nuova realtà**, legata alla scoperta di nuove responsabilità genitoriali. I genitori, in questo periodo pandemico, hanno costruito un contatto più ravvicinato con i propri figli e le proprie figlie, affrontando e scoprendo luci, ombre, fatiche, ma anche risorse. I genitori hanno fatto un pieno di realtà, che non per tutti è stato facile da razionalizzare e da raccontare;
4. La costruzione di un **accompagnamento non invadente**, ma rispettoso delle fatiche e delle forze messe in campo dalle famiglie.

Da queste precondizioni, tutta la Comunità di pratiche ha condiviso gli **ingredienti** necessari per una valutazione dei bisogni e una riprogettazione soddisfacenti degli obiettivi di lavoro sono diversi.

- Sfruttare la **collaborazione della rete**;
- Affidarsi alle competenze di un'**équipe multidisciplinare**;
- Avere un **approccio flessibile e attento alla sostenibilità**: dare respiro, abbandonare provvisoriamente il rigore, lasciare libere le famiglie nel parlare, aderire, fare gruppo in formazioni variabili, pensare che ogni stimolo ai e alle minori debba essere sostenuto dalla famiglia;
- Fare tesoro delle **figure di raccordo, come il Case Manager**: una figura di sostegno alla famiglia, di informazione, orientamento e raccordo tra le reti formali e informali. Questa figura di riferimento può lavorare in sinergia con il personale sanitario e prevedere un'attenzione ai bisogni e alle istanze della famiglia da rappresentare nelle diverse realtà (es. piani territoriali, UONPIA, sistema di certificazioni, ...);



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

- Stimolare il **raccontare** e il **raccontarsi**, cioè il racconto del reale, del quotidiano, anche attraverso le storie delle famiglie. Raccontare significa anche farlo insieme, in una comunità. In questo, i social network possono aiutare.

Si è parlato anche di **ostacoli e difficoltà**, ad esempio:

- La difficile **sostenibilità delle famiglie** nel predisporre spazi e tempi per il contatto con i servizi e gli operatori e le operatrici, soprattutto per coloro che hanno bambini e bambine più giovani o per chi ha da accudire anche altri figli o figlie, soprattutto se coinvolti nella scuola a distanza;
- Gli **effetti peggiorativi del lavoro a distanza**: ad esempio, alcuni bambini e bambine (6-11 anni) hanno avuto difficoltà a mantenere una relazione di fiducia con educatrici e educatori. A volte, per evitare di «perdere» il rapporto, è stato necessario abbandonare il rapporto diretto con i/le minori e lavorare con i genitori. Tuttavia, la domanda si pone per il ritorno alla presenza: come riagganciare i bambini e le bambine? Ci sono alcuni casi di minori che hanno recuperato capacità relazionali e cognitive quasi immediatamente dopo essere tornati in un contesto sociale non isolato;
- La difficile **sostenibilità dei servizi del privato sociale**, soprattutto di chi svolge un servizio a domanda privata pagante che, benché tendenzialmente riesca meglio a modellare gli interventi e a renderli flessibili ai bisogni delle famiglie, deve utilizzare un carico di lavoro di preparazione e back-office non sostenuto dalle entrate;
- A volte la presenza del genitore ostacola l'autonomia della **relazione minore-professionista**;
- La percezione di un **lavoro frammentato**: è stata l'opinione diffusa di molte famiglie che alcuni enti della Comunità di pratiche hanno registrato. Molte famiglie in regime privato hanno deciso di sospendere il lavoro. Questa presa in carico frammentata è frutto di una effettiva difficoltà dei servizi o pesano le difficoltà del sovraccarico familiare?
- Difficile accessibilità di famiglie all'utilizzo di **strumenti e piattaforme informatiche**;
- Scarso utilizzo della **mediazione linguistico-culturale**: come relazionarsi a famiglie con cui è difficile comunicare in italiano o con cui è complesso comprendere i significati di alcuni bisogni, esigenze o desideri?

Questioni aperte

- ❖ I genitori si sono resi conto delle caratteristiche intrinseche dei propri bambini o bambine: come sfruttare queste nuove abilità e responsabilità genitoriali?
- ❖ Molte famiglie in regime privato hanno deciso di sospendere il lavoro educativo. Questa presa in carico frammentata è frutto di una effettiva difficoltà dei servizi o pesano le difficoltà del sovraccarico familiare?
- ❖ Le famiglie sono fragili ma anche delle alleate importanti per i servizi educativi: che strumenti in più si possono dare? Sarà necessario coinvolgerle più spesso?
- ❖ Come relazionarsi a famiglie con cui è difficile comunicare in italiano o con cui è complesso comprendere i significati di alcuni bisogni, esigenze o desideri?
- ❖ A volte, per evitare di «perdere» il rapporto è stato necessario abbandonare il rapporto diretto con il/la minore e lavorare con i genitori. Come riagganciare i bambini e le bambine?
- ❖ Quali nuove problematiche e nuovi bisogni con il ritorno a un'organizzazione del lavoro in presenza?
- ❖ Si è diventati flessibili, ci si è adattati, si è lasciato da parte il rigore. Ma fino a quando?



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

- ❖ I genitori hanno preso contatto con il loro figlio reale, con le sue luci, ombre, fatiche, risorse. Questo è un passaggio su cui è necessario lavorare molto.
- ❖ Alle famiglie è passato il messaggio che i servizi educativi e di cura hanno voluto sostenerle. Quanto questa nuova alleanza continuerà a essere forte e a garantire adeguati spazi di confronto, dialogo e ascolto delle diverse esigenze e bisogni in gioco?
- ❖ Come mantenere nei servizi educativi e di cura figure responsabili dell'ascolto dei bisogni delle famiglie, come quella del tutor? Come mantenere l'attenzione e un metodo di lavoro per la comprensione delle realtà familiari e dei carichi educativi sostenibili dalla famiglia?



COME POSSIAMO MANTENERE UNA RELAZIONE EFFICACE CON LE FAMIGLIE ORA CHE SONO LORO I PRINCIPALI «OPERATORI»?

Incontro del 22 luglio 2020

Pratiche presentate

La Nostra Comunità	EDUCATORI? PRESENTI A DISTANZA. Interventi di assistenza educativa scolastica	Allegato 4
--------------------	--	------------

Francesca Segattini (La Nostra Comunità) ha raccontato gli interventi di riprogettazione proposti dall'associazione durante il lockdown, per far fronte alla necessità di mantenere viva la relazione con minori e famiglie, anche a distanza, e di continuare a perseguire gli obiettivi previsti dai Progetti Educativi Individualizzati.

Le attività specifiche (sostegno alla didattica, attività ludico-educative e contatti con le insegnanti di sostegno) hanno avuto come target di riferimento minori con certificazione di invalidità, già in carico presso il servizio di assistenza educativa scolastica nell'anno in corso. I minori rientravano nelle fasce 6-10 / 10-13 e 13/17 anni e presentavano diversi tipi di disabilità.

Come per altri enti, è stato necessario usare molte risorse per riprogettare i propri servizi e adattarli. Gli strumenti utilizzati sono stati di tre tipi:

1. **Strumenti informatici:** Skype, WhatsApp e altre piattaforme si sono trasformati in attrezzi di lavoro;
2. **Interventi personalizzati:** a cadenza bi o tri-settimanale tra educatori e minori di circa 30 minuti;
3. **Co-progettazione** delle attività con le famiglie:
 - è stato fornito a tutte le famiglie un questionario di rilevazione dei bisogni e di valutazione delle attività fino ad ora proposte;
 - vicinanza, liberi di chiedere: si è quindi compreso che le attività da proporre all'utenza dovessero essere caratterizzate dalla flessibilità: entrare «in punta di piedi» nelle case significa stare ai loro orari, alle loro esigenze;
 - prima di riorganizzare ogni attività si è cercata l'alleanza della famiglia, costruendo insieme gli obiettivi di percorso, garantendo un supporto emotivo e operativo e restando in ascolto dei bisogni.

Elementi salienti della discussione e questioni aperte

- ❖ Vicinanza, liberi di chiedere è una formula che apre un mondo, ma in quali modi la vicinanza può essere effettivamente un presupposto per una nuova alleanza?
- ❖ Riusciamo a creare delle forme di supporto non solo rivolte ai minori ma anche ai genitori? Rientra negli obiettivi del nostro ente? Quali risorse, competenze, ruoli sono necessarie per attivare un supporto alla genitorialità?



Piste di approfondimento della Comunità di pratiche sulle alleanze di rete con gli istituti scolastici

- Delle esperienze di didattica a distanza colpisce la sensazione di fatica, più che di benessere, provata da minori e famiglie. Una fatica che è diventata insostenibile per molte famiglie numerose, con una casa poco spaziosa o con pochi dispositivi informatici a disposizione. Ci si è accorti dei **limiti dell'approccio scolastico**, che impone un tipo di didattica senza misurarlo sui bisogni di chi apprende. L'effetto, in molti casi, è stato di appesantimento e di incapacità di sfruttare la disponibilità delle famiglie a seguire le lezioni dei propri figli;
- Da qui l'assistenza educativa ha saputo farsi spazio e riprogettare le proprie attività accanto alla didattica scolastica. Come educatrici si è deciso di cambiare approccio: **non farsi sostituire dalla scuola, ma proponendo ad essa di lavorare insieme**;
- Molti enti socio-educativi hanno proposto ai docenti di affiancare all'offerta didattica un **approccio** basato sull'**analisi dei singoli casi, sul rispetto dei tempi, degli spazi e dei bisogni di minori e famiglie**. Questo è stato permesso cercando di costruire un team con le insegnanti di sostegno;
- Bisognerebbe capire quale lavoro possono fare con la scuola anche i servizi educativi che non si occupano di educativa scolastica. Si potrebbe partire da **incontri di conoscenza reciproca**, impostati sullo **scambio interdisciplinare** tra competenze educative e didattiche e, dopo ogni progetto, **mantenere viva la rete** per consolidare alleanze utili per il futuro;
- Queste collaborazioni possono essere anche delle occasioni per ribadire la presenza dei servizi educativi nell'ideazione, nella stesura e nella firma dei PEI.



LABORATORIO DI COMUNITÀ: attività a gruppi	
Consegna	Dopo aver raccontato un caso specifico, in cui, durante l'emergenza Covid-19, siete riuscite e riusciti a coinvolgere nel lavoro educativo una famiglia, definite gli ingredienti di successo
Ingredienti di successo	
<p>Esserci, dedicare del tempo, costruire interventi personalizzati ha permesso ai genitori di riconoscere finalmente il ruolo delle educatrici e di altri soggetti della rete dei servizi. Agganciare una famiglia non è, infatti, mai una cosa facile, soprattutto se i suoi componenti stanno vivendo momenti di difficoltà e di crisi. Essere presenti come servizio è un ingrediente se significa offrire uno spazio e un tempo dedicati, mettersi in una posizione di ascolto e costruire un modo di ascoltare non frettoloso, non superficiale. Il paradosso è che molte attività a distanza hanno permesso di costruire un dialogo più confidenziale rispetto ai momenti in presenza, dove meno intimo è lo spazio da condividere con il singolo nucleo familiare. Il lavoro a distanza ha permesso, invece, una relazione domiciliare, personalizzata, intima. Questo ha inciso sulle capacità delle famiglie di riconoscere meglio il ruolo dei servizi educativi: i genitori hanno avuto la possibilità di vedere con i loro occhi che tipo di lavoro si fa, quali sono le competenze e i limiti in gioco (anche quelle dei propri figli e delle proprie figlie). Diventare più consapevoli è un modo per chiedere aiuto in modo più maturo.</p>	
<p>Le famiglie hanno vissuto un periodo di grande sovraccarico. È stato dunque importante organizzare attività educative semplici per permettere ai minori di passare del tempo con le educatrici anche senza i genitori.</p>	
<p>In un periodo di fatica familiare è stato, inoltre, importante coinvolgere con attività ludiche anche i fratelli e le sorelle di bambini e bambine con disabilità: l'inclusione dei fratelli è stata determinante per trovare un equilibrio tra i bisogni di chi presenta una disabilità, l'equilibrio di una famiglia e i bisogni dei genitori. Il supporto educativo, benché sempre centrato sulla disabilità, è diventato un beneficio per un'intera famiglia. Uno degli effetti è stata la diminuzione del sovraccarico per le madri e un aumento del confronto con le educatrici.</p>	
<p>Ci sono stati genitori con cui la presa in carico dei servizi educativi è stata attivata durante il lockdown. In questi casi, è stato importante curare l'aggancio per evitare di perdere la relazione. La costanza è stata permessa anche grazie all'uso di strumenti informatici, chat e videochiamate, che permettono al genitore isolato di rimanere in contatto con diversi servizi e professionisti.</p>	
<p>Non sempre i genitori sono d'accordo con gli obiettivi e gli strumenti proposti da servizi educativi. È dunque importante lavorare accogliendo le critiche, ma anche accompagnandoli a riconsiderare il proprio punto di vista.</p>	
<p>È importante che le famiglie contribuiscano alle attività educative a distanza preparando un setting idoneo, che garantisca la concentrazione dei minori e allo stesso tempo preservi il resto della vita familiare che deve continuare.</p>	
<p>È stato importante lavorare con la rete degli altri servizi. Ad esempio, costruendo una collaborazione con le insegnanti di sostegno si è permesso che le stesse famiglie si siano sentite più piacevolmente agganciate anche dalla scuola.</p>	



COME MANTENERE LA RELAZIONE A DISTANZA CON I MINORI E LE MINORI?

Incontro del 7 ottobre 2020, primo tema di dibattito

LABORATORIO DI COMUNITÀ: attività a gruppi

Consegna	Dopo aver raccontato un caso specifico in cui, durante il lavoro educativo a distanza, siete riuscite e riusciti a costruire una relazione particolarmente positiva con un/una minore, definite gli ingredienti di successo.
----------	--

Ingredienti di successo

1. La relazione con i minori e le minori

- **Una relazione esclusiva ha facilitato la costruzione della fiducia.** Solitamente si usa il gruppo come strumento educativo e si è abituati ad entrare in una relazione multipla con i/le. In questa situazione, invece, con esperienze e intensità diverse, si è entrati in una relazione più esclusiva e più complice. L'asticella del livello della relazione si è alzata: sono aumentati fiducia ed entusiasmo;
- **Si è creata una relazione autentica.** L'esclusività della relazione individuale, all'interno di spazi domestici, intimi e personali, ha permesso che la telecamera del dispositivo mostrasse non solo l'educatrice o l'educatore nella loro veste di soggetto educante, ma ha fatto scoprire ai/alle minori anche il loro carattere, il loro lato umano («Ti mostro me stesso/a e una parte del mio mondo e ti aiuto a mostrarmi il tuo»);
- **Sono state favorite le relazioni consolidate:** una relazione con minori e famiglie che dura da tempo, costruita prima del lockdown, è diventata una leva fondamentale;
- **Si sono create strategie nuove di aggancio:** nell'educativa scolastica si sono potute sperimentare delle strategie di aggancio e di lavoro con i/le minori diverse da quelle usate durante il sostegno scolastico in presenza, ad esempio quelle che hanno permesso di lavorare sulle emozioni e sui vissuti anche in modalità ludica;
- **Conoscere le caratteristiche, le abilità, le capacità di ogni bambino/a facilita il lavoro.**

2. Spazi e tempi

- **Fondamentale diventare punti di riferimento:** nel disordine del lockdown ha aiutato avere una programmazione delle attività fatta da scadenze chiare e regolari, con degli spazi privilegiati per la relazione educativa;
- **Il tempo e le modalità della relazione sono state decise dai minori e dalle minori,** a differenza di quanto succede in presenza dove sono le famiglie o gli educatori e le educatrici a impostare gli orari. Molti educatori si sono messi a disposizione in modo molto flessibile.

3. Le famiglie e la rete

- **L'efficacia del lavoro educativo è spesso indiretta:** soprattutto con minori con disabilità intellettive complesse e di età più giovane il lavoro è efficace solo grazie all'alleanza con gli altri attori della rete e con le famiglie;
- I **rituali quotidiani** (un saluto al mattino, una telefonata a un'ora del pomeriggio, ...) sono stati fondamentali per restare in contatto con le famiglie che sentivano il bisogno di un contatto più stretto.
- **L'altra faccia delle famiglie:** questo maggiore coinvolgimento delle famiglie ha permesso di conoscere meglio altri aspetti o persone rilevanti del nucleo familiare che prima non si conoscevano (es. parenti, spazi, tempi, modi di vita, ...);



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

- **La disponibilità dei dispositivi della famiglia è importante**, ma favorisce l'aggancio anche la capacità di indirizzare i/le minori alla **specificità finalit ** educativa degli strumenti;
- **Le educatrici e gli educatori mai come prima sono diventate delle figure di rete fondamentali.**



QUALI APPRENDIMENTI, STRATEGIE, ELEMENTI POSITIVI ABBIAMO SCOPERTO NEL LAVORO A DISTANZA CHE VORREMMO RIPROPORRE IN PRESENZA? CI STIAMO RIUSCENDO? COSA MANCA?

Incontro del 7 ottobre 2020, secondo tema di dibattito

Pratiche presentate

L'abilità	Accorciare le distanze: nuove modalità di intervento. Quali confini?	Allegato 5
-----------	--	------------

Marta Lanzini (L'abilità) ha raccontato alcuni interventi realizzati a distanza nati a seguito dell'emergenza sanitaria. Si tratta di pratiche che hanno favorito la relazione e la continuità progettuale con i bambini già in carico e con le loro famiglie. Si sono svolte nel CDD (Centro Diurno per persone con Disabilità) L'Officina delle Abilità e nel centro Agenda Blu (servizio diurno psicoeducativo per bambini con disturbo dello spettro autistico).

Si sono utilizzate piattaforme e applicazioni (Teams, Skype, WhatsApp), con cui si sono messi in atto i seguenti interventi:

- uno **spazio di ascolto** ai genitori, spesso affaticati dalla situazione;
- **attività educative "in diretta"**; attraverso la videochiamata e la condivisione dello schermo l'educatore proponeva attività ad hoc al bambino con disabilità;
- invio di **video tutorial** per il genitore; questa semplice attività permetteva al genitore di costruire giochi o attività ad hoc con **materiale reperibile in casa o fornito direttamente**;
- invio di consegne per **attività ad hoc** che il bambino potesse svolgere con il genitore.

Elementi salienti della discussione

Rispetto all'utilizzo di questi strumenti e alle attività a distanza sono stati evidenziati i seguenti punti di forza:

- Possibilità per il bambino assente di **partecipare** a un'attività in collegamento o di avere del materiale preparato da utilizzare a casa;
- Possibilità di **sostegno psicoeducativo a distanza**;
- Possibilità di maggior utilizzo di **materiale interattivo** (es. applicazioni come learningapps o liveworksheets);
- Possibilità di svolgimento di **colloqui a distanza con le famiglie** (alcune, in difficoltà economica, devono recarsi al lavoro senza effettuare assenze, altre non sono automunite, altre devono occuparsi anche di altri figli);
- La possibilità di collegarsi a distanza consente alle famiglie maggior **flessibilità organizzativa** e l'opportunità per entrambi i genitori di partecipare al colloquio.

E i seguenti punti di debolezza:

- Ci si è accorti che il **luogo educativo** ha una certa connotazione non trasferibile in altri spazi: il bambino percepisce il significato di ciò che fa nel luogo in cui va (una stanza, compagni, presenza di educatore, setting specifico). La casa non sempre è un setting educativo. Dunque, cosa si può



Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

proporre a casa? Non possiamo proporre tutto quello che faremmo in presenza, altrimenti si perde il significato di luogo educativo;

- Lavorare in situazioni di **povertà economica** limita il setting domestico per l'attività educativa da casa (dove mettere i giochi del bambino, dove costruire uno spazio di lavoro per il bambino, quali e quanti dispositivi si possono usare). Era un problema importante anche in fase pre-covid.

Riflessioni e piste di approfondimento della Comunità di pratiche

Come affrontare i limiti dello spazio per l'educazione?

- Ogni casa dovrebbe avere dei luoghi dedicati all'educazione dei bambini e delle bambine (es. uno spazio giochi, una scrivania per i compiti, un luogo per usare il pc, il cellulare, i tablet), ma così non è. Questo è un problema che c'è sempre stato e che c'è ancora, al di là del distanziamento sociale: molte famiglie vivono in spazi domestici ristretti, affollati, dove non c'è spazio per tutto e alcune cose devono rimanere fuori.
- Laddove gli spazi sono costretti, alcune operatrici e alcuni operatori dei servizi hanno pensato di costruire dei punti di riferimento nella routine temporale di famiglie e minori. Questo significa riflettere anche sul momento della giornata in cui sia meglio proporre una data attività o quando sia meglio parlare alla famiglia.

Cosa, del lavoro educativo, si può portare a casa e cosa no? Non esiste una ricetta universale, ma domande che guidano la ricerca di risposte:

- ❖ Di che cosa ha bisogno questo bambino o questa bambina per comprendere il setting?
- ❖ Che cosa si fa in famiglia per valorizzare le attività educative restando nel setting familiare?
- ❖ Come operatrici e operatori che attività proponiamo alle famiglie da realizzare in casa?
- ❖ Riusciamo a comunicare con chiarezza gli obiettivi?
- ❖ Che impatto hanno queste attività sul ruolo genitoriale?
- ❖ Cosa, invece, non può essere portato a casa e deve rimanere nel luogo specifico dell'educazione?

In quali condizioni le famiglie possono comprendere il senso di queste questioni e del lavoro educativo?

- ❖ Le famiglie riescono a comprendere il senso che diamo a questi discorsi laddove i loro bisogni sono quello di far uscire i bambini e le bambine da casa o di far tornare i propri figli in altri luoghi educativi?
- ❖ Cosa fare quando la famiglia non è del tutto convinta rispetto al setting?
- ❖ Quando è possibile dare delle risposte alle famiglie? In quali situazioni?
- ❖ Ci sono delle situazioni in cui una famiglia fa fatica a dare risposte: quando si trovano in regime di lockdown, in povertà economica o famiglie con bambini non accolti dai servizi (soprattutto nella fascia 0-3) e vivono gravi situazioni a livello sanitario.

Come comunicare alla città questo disagio e ricevere aiuto?

- ❖ Come trasformare queste riflessioni in riflessioni che abbiano un impatto sociale?
- ❖ Come comunicare i bisogni emersi delle famiglie che ci chiedono una mano?



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

- ❖ Quali politiche per famiglie e minori?
- ❖ Come costruire un setting mentale nuovo, fatto di approcci, metodi, obiettivi e capacità di analizzare problemi e situazioni?



COME MANTENERE E/O RISTRUTTURARE LA RETE?

Incontro del 11 novembre 2020

LABORATORIO DI COMUNITÀ: attività a gruppi	
Consegna	Racconta una situazione dei mesi scorsi in cui l'essere in rete ha fatto la differenza e una situazione in cui l'essere in rete non ha funzionato ma avrebbe potuto fare la differenza. Cosa emerge?
Essere in rete ha fatto la differenza...	
<ul style="list-style-type: none">• perché ha permesso di ricostruire con cura i contatti tra servizi e famiglie, in particolare ha lavorato molto bene con le scuole;• perché il ruolo della rete tra privato sociale e volontariato solidale ha colmato vuoti strutturali, laddove l'offerta di servizi essenziali è stata carente (es. mezzi di trasporti dei minori);• perché attivazione o il mantenimento delle reti è spesso avvenuto grazie al lavoro di alcuni attori particolarmente intraprendenti o autorevoli;• perché alcuni soggetti o enti chiave sono riusciti a coordinare e a evitare sovrapposizioni tra i vari interventi (es. neuropsichiatri, insegnanti);• perché reti formali o informali (es. volontariato) hanno funzionato bene, soprattutto se già solide e coltivate con costanza in precedenza. È stato più difficile coordinare reti nate durante l'emergenza.	
Essere in rete non ha funzionato...	
<ul style="list-style-type: none">• quando le famiglie, spesso molto determinate a portare alla luce problemi concreti, non sono state sufficientemente sostenute dagli altri attori di rete;• quando è stata percepita una certa lentezza e inerzia da parte degli enti pubblici (es. scuola, Comune, ATS) che dovrebbero assumere la regia della rete, laddove questa è essenziale per integrare le esigenze del breve periodo con uno sguardo sul lungo periodo;• quando la rete è troppo ampia, si sfilaccia, non semplifica i processi e non è rapida nel prendere decisioni o rischia di deresponsabilizzare i singoli attori;• in diverse realtà urbane fuori da Milano, in cui non vi sono reti territoriali consolidate.	



Considerazioni finali della Comunità di pratiche sulla rete di servizi attorno a minori e famiglie

- Sviluppare la rete non significa solo migliorarne il funzionamento, la collaborazione tra i membri e la definizione di ruoli e competenze, ma anche investire sulla conoscenza dei fenomeni e sui presupposti teorici degli interventi come base per la programmazione di politiche e interventi. L'emergenza sociale e sanitaria è un'occasione di emersione di nuovi punti di vista sulla disabilità, nuove parole, nuovi concetti. Essere rete significa allora **creare spazi di condivisione, riflessione e presa di decisione**, ma anche prevedere che tale confronto accolga **tutti i portatori di interesse** (es. anche le famiglie).
- Gli strumenti informatici e il lavoro a distanza hanno influito sugli **spazi e sui tempi di sviluppo delle reti**: hanno aumentato la velocità di comunicazione, il numero di scambi, il tempo a disposizione per occasioni di rete e la flessibilità. Questi cambiamenti sono positivi soprattutto nella relazione tra terzo settore, scuole e servizi sociali.
- Gli operatori e le operatrici del privato sociale che erogano servizi di presa in carico hanno partecipato attivamente nelle occasioni di incontro e confronto a volte sostituendo chi nel privato sociale ha una funzione di coordinamento.



3. RIFLESSIONI FINALI

a cura di

Cecilia Pennati e Lorenzo Scalchi, Codici | Ricerca e Intervento



Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

Entrare nelle vite e nelle riflessioni di chi quotidianamente si confronta con la disabilità, un genitore, un professionista o una professionista, è stato per noi, che abbiamo condotto le diverse azioni di ricerca, un affacciarsi su un mondo complesso, ricco di aspetti in ombra e spesso ignoti ai non addetti ai lavori e che richiede un elevato livello di competenze specifiche da parte di chi vi lavora e di chi lo abita in qualità di caregiver. Un'esperienza sicuramente ricca umanamente e in termini di evidenze di ricerca emerse. Per questo motivo, al di là dei risultati specifici raccontati nel dettaglio nelle precedenti sezioni di questo Quaderno, ci sembra utile raccogliere qui alcune riflessioni trasversali.

Il primo punto è sicuramente quello della consapevolezza di un'insufficiente **dimensione pubblica dei problemi legati alla disabilità** nella nostra società, raccontata in primis dai genitori stessi come tema scomodo e dal quale, ogni tanto, si percepisce quasi un tentativo da parte della società di prendere le distanze o di stendere un velo volto a nascondere ciò che si discosta dalla norma per non turbare o intristire o mettere a disagio chi non ha a che fare direttamente con tale tema. Emerge nei racconti dei genitori, ascoltati durante i focus group, **un senso di solitudine** e di percezione di essere **invisibili**, che arriva a essere esperito, in alcuni casi, anche all'interno del contesto scolastico, a causa di insegnanti o di altri genitori raccontati come poco attenti o addirittura insensibili. In altri casi, sembra esserci una percezione di vivere in un ghetto, cioè di percepire un diverso trattamento dei propri figli e delle proprie figlie da parte delle persone e delle istituzioni, a seconda che questi abbiano o meno uno sviluppo normotipico.

In questo Quaderno **emerge una fotografia grave della società in cui viviamo, che è vissuta dai genitori come aperta e amichevole nei confronti di bambini e bambine con sviluppo normotipico e che si può presentare al contrario "chiusa e ostile" nei confronti di bambine e bambini con disabilità, incapace a rispondere ai bisogni, proprio quando si ha maggiore necessità di supporto e di accoglienza, acuendo di fatto la disabilità stessa.**

Emergono, però, anche i numerosi e ingenti sforzi per ridurre le condizioni di svantaggio individuale e sociale e per promuovere una diversa cultura sulle disabilità. Sono gli sforzi che ogni professionista, ogni ente, ogni istituzione sono chiamati a fare, a volte con estrema fatica, a volte con ottimi risultati. Questi sforzi producono spesso innovazioni e nei testi che riportano il percorso delle Comunità di pratiche a noi appare evidente l'importanza delle innovazioni proposte da parte di alcuni attori della rete di intervento, in particolare del privato sociale (ma ipotizziamo non solo il privato sociale). Si tratta di sforzi nati da un anno, il 2020, difficile, con una pandemia che ha costretto a vivere delle situazioni sfidanti. Sforzi che sono spesso andati in una direzione: ridurre lo svantaggio delle e dei minori, delle famiglie in cui l'altissimo carico assistenziale si combina con una mancanza di risorse economiche, sanitarie, abitative, tecnologiche, che permettano una relazione di cura e di presa in carico con gli attori della rete di supporto.

Sulle disabilità e sull'approccio a esse, di conseguenza, sono numerosi gli spunti nati da chi lavora quotidianamente e da chi sta cercando di fare tesoro delle esperienze precedenti. Gli spunti non riguardano solo le pratiche innovative, ma nuovi modelli di intervento basati sull'idea che interventi su misura, cioè centrati sui bisogni delle e dei minori e delle loro famiglie, possano aumentare l'impatto positivo sulle famiglie stesse, sui minori e sulle minori, sulle loro relazioni sociali. Tali approcci rendono evidente come nuovi attori di rete possono essere più spesso legittimati a intervenire, laddove prima erano figure più marginali (come le stesse famiglie, il privato sociale, o figure di raccordo territoriali più prossime ai contesti), ma anche come è senza dubbio il lavoro di rete il punto di partenza e non solo il punto di arrivo di un buon sistema di intervento.



Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

Per tornare all'importanza di riflettere sulle barriere e sulle condizioni di svantaggio, ci teniamo ad appuntare l'importanza di riflettere sempre sui modelli teorici di intervento. Se pensiamo alla **disabilità come una costruzione sociale, dunque a una condizione indotta dalla società**⁶, come riconosciuto da diversi anni a livello teorico e politico dall'Unione Europea (già nel 2003 nel piano d'azione europeo per le pari opportunità per le persone con disabilità si riconosceva che "l'Unione vede la disabilità come una costruzione sociale"⁷) e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ci accorgiamo come sono le diverse barriere sociali a impedire la piena partecipazione delle persone con disabilità e non le limitazioni fisiche, intellettivo o sensoriali degli individui. Si può chiaramente notare come la mancanza di una dimensione pubblica del tema possa essere da considerare come una di queste barriere. Se è, infatti, l'interazione con diverse barriere a "ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza"⁸, allora un primo punto di partenza è che vi siano **spazi di confronto tra istituzioni, figure professionali, persone con disabilità e famiglie per individuare e superare le barriere presenti**. È altrettanto importante che tale confronto sia pubblico, non riservato cioè solo agli addetti ai lavori.

Come sottolineato da Maurizio Franzini e Alessandro Solipaca nel rapporto ISTAT "Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni" (2019) "l'importante implicazione del nuovo paradigma è che viene messa in risalto la dimensione sociale della disabilità che può, quindi, essere considerata una manifestazione, particolarmente grave, dell'incapacità di una società di assicurare (o avvicinare) l'eguaglianza di opportunità alle persone con problemi di salute. La persona con disabilità è colei che, anche a causa di ciò, soffre di gravi limitazioni nello svolgimento di una o più funzioni fondamentali"⁹.

La fatica dell'invisibilità è molto presente nel racconto di alcuni dei genitori e, in parte, è rimandata anche da operatori e professionisti, in termini di mancanza di un dibattito pubblico sul tema e di fatica a far sentire la propria voce e le priorità ed emergenze del settore all'interno dell'agenda mediatica.

Tutto questo si traduce anche in **un fortissimo desiderio di confronto emerso in tutti i gruppi coinvolti nella ricerca: le occasioni di confronto sono considerate insufficienti sia dai professionisti che dai genitori**. I primi, nello specifico, hanno lamentato la mancanza di situazioni di confronto interdisciplinare e multisettoriale soprattutto nel lavoro ordinario sui singoli casi, soprattutto per gli aspetti concreti della presa in carico. È emerso in molti racconti un contesto in cui, in particolare nelle relazioni con la scuola, le occasioni di rete sono spesso demandate alla buona volontà dei singoli o alla loro capacità di farle risultare sotto altre voci di spesa considerate rimborsabili, quasi come fossero attività volontaria, più che azioni di pari importanza al lavoro diretto con i bambini e le bambine seguiti.

L'aver occasioni strutturate di rete che non si fermino all'incontro annuale inerente al PEI, ma che prevedano momenti di coordinamento e canali comunicativi costantemente aperti o attivabili rapidamente tra le diverse figure professionali, con le famiglie e con i minori e le minori, sembra essere uno dei temi maggiormente emersi nei focus group e nelle stesse Comunità di pratiche, anche perché legato alla richiesta di percorsi di presa in carico più strutturati e continuativi.

Infine, ci sembra importante sottolineare la nota carenza di banche dati strutturate ad accesso pubblico, che permettano di descrivere e monitorare nel tempo il fenomeno, soprattutto per quanto riguarda le fasce d'età più giovani. Sebbene esistano banche dati all'interno di singoli settori delle pubbliche amministrazioni

⁶ Si veda Barnes C., "Capire il Modello Sociale della Disabilità", traduzione di A. MARRA, in *Intersticios - Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 2, n. 1 (2008), pp. 87 e ss. www.intersticios.es

⁷ Commissione delle Comunità Europee, *Pari opportunità per le persone con disabilità: un Piano d'azione europeo*, 2003, pag. 4

⁸ Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, ONU, 2006

⁹ Si veda Franzini M., Solipaca A., "Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni", rapporto ISTAT (2019)



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

riservate agli addetti ai lavori, quello che manca sono sistemi informativi accessibili e open data sui minori con disabilità, che traccino un quadro della situazione in termini di numeri e di caratteristiche a livello non solo della città di Milano, ma anche della realtà regionale e nazionale. Le uniche due fonti informative facilmente reperibili rispetto ai minori e alle minori con disabilità sono i dati INPS relativi ai beneficiari di pensioni¹⁰ e quello raccolto dal MIUR relativo all'incidenza di alunni con disabilità nelle scuole (a partire dalla scuola di infanzia), nel quale si fa riferimento ad alunni che hanno diritto al sostegno. Per entrambi sono disponibili dati a livello provinciale relativi rispettivamente al 2018 e al 2017. Entrambi i dati sono contenuti nella banca dati Disabilità in cifre di ISTAT¹¹, ma non sono sufficienti a dare una descrizione completa del fenomeno e soprattutto a darla a livello locale. Prendendo il dato provinciale sugli alunni e sulle alunne con diritto al sostegno non si hanno, ad esempio, informazioni relative alla tipologia di disabilità (a parte qualche macrocategoria), al livello di gravità di tale disabilità o sulla quota di minori con comorbilità di più tipologie di disabilità o di ulteriori compromissioni sanitarie. Non vi è, inoltre, nessun dato relativo alla fascia d'età 0-3 anni.

Se vogliamo provare a inquadrare il fenomeno a livello locale l'unica strada è partire (e fermarci) a questi due dati: nel 2017 in provincia di Milano gli alunni con disabilità erano il 3,4% del totale degli iscritti alle scuole di ogni ordine e grado (dalla scuola dell'infanzia alle secondarie di secondo grado); tale percentuale era pari al 3,1% a livello regionale e 2,9% a livello nazionale. A livello di valori assoluti si parla di 16.379 minori con sostegno scolastico presenti nelle scuole di ogni ordine e grado della provincia di Milano nel 2017.

Volendo provare a dare un'idea di grandezza del numero di minori con disabilità sulla sola città di Milano, territorio di azione del progetto ConsideraMI, possiamo procedere ipotizzando di aspettarci una proporzione di minori con disabilità residenti a Milano città rispetto al totale di minori con disabilità residenti in tutta la provincia di Milano in linea con lo stesso rapporto presente nella popolazione complessiva e pari al 39% (il 39% dei minori di età compresa tra 3 e 19 anni della provincia di Milano risiedevano nel 2017 nel capoluogo – fonte dati: Demolstat). Seguendo questo ragionamento possiamo ipotizzare la presenza di circa 6.400 minori con sostegno nelle scuole milanesi. Tale dato è sicuramente sottostimato non tenendo conto, come già detto, di tutti i bambini e le bambine della fascia 0-3, di tutti i ragazzi e le ragazze che non frequentano la scuola e di tutti quei casi in cui è in corso la fase di accertamento diagnostico della disabilità o per i quali si è in attesa di essere presi in carico dalle strutture competenti per tale processo. È inoltre un dato già vecchio, essendo di alcuni anni fa, soprattutto se pensiamo che il dato dei minori con disabilità in provincia di Milano è in costante aumento negli ultimi anni (+37% tra il 2013 e il 2017, con un passaggio da meno di 12mila a più di 16mila minori con diritto al sostegno).

Guardando al dato fornito dall'INPS, sappiamo che nel 2018 erano 11.222 le persone di età compresa tra gli 0 e i 19 anni beneficiarie di pensioni per le persone con disabilità: volendo stimare la quota di residenti nel Comune di Milano utilizzando la stessa proporzione sopra riportata, si tratterebbe di circa 4.400 0-19enni. Come vediamo i due dati non sono sovrapponibili, anche perché vanno a misurare aspetti differenti, ma entrambi ci indicano una crescita consistente dei minori con disabilità negli ultimi anni: anche l'INPS, come il MIUR, ha registrato il passaggio dal 2013 al 2018 da 7.924 a 11.222 minori beneficiari di trattamenti, con una crescita del 41%.

¹⁰ "Persone con una invalidità, certificata da apposite commissioni o medici legali, per la quale è riconosciuta l'erogazione di prestazioni di tipo monetario. Sono considerati beneficiari di pensioni per le persone con disabilità coloro che percepiscono una pensione di Invalidità o una pensione Indennitaria o una pensione di Invalidità Civile o categorie assimilate, o pensione di Guerra oppure 2 o più pensioni di cui almeno una appartenente alle tipologie elencate sopra. I beneficiari di pensioni con solo indennità di accompagnamento sono coloro che, tra le forme di previdenza e assistenza previste per le persone con disabilità, percepiscono solo quella chiamata indennità di accompagnamento. Gli stessi cumulano questo beneficio con altre forme pensionistiche non legate alla disabilità" (Fonte: ISTAT).

¹¹ <http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp>



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

Concludendo, appare urgente un lavoro di sistematizzazione dei dati a livello comunale, dove presenti, mettendo in comunicazione le banche dati dei servizi educativi con quelle dei servizi territoriali e con le banche dati sanitarie (ATS/UONPIA). Questo al di là, ovviamente, dell'urgenza già sottolineata e richiamata da più parti (si vedano ad esempio i numerosi solleciti da parte del Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza¹²) di un lavoro di costruzione dei flussi informativi a livello nazionale che permetta di avere dati affidabili sull'intero territorio.

¹² http://gruppocrc.net/wp-content/uploads/2020/11/XIrapportoCRC2020_compressed.pdf



ALLEGATI

LE PRATICHE DISCUSSE

Pratiche discusse nel ciclo di incontri delle Comunità di pratiche del progetto
ConsideraMI

A cura di Cecilia Pennati e Lorenzo Scalchi

Codici | Ricerca e Intervento



ALLEGATO 1 – SCHEDA DI CANDIDATURA DELLE PRATICHE

La seguente scheda è destinata ai/alle partecipanti della Comunità di pratiche che desiderano raccontare una propria pratica per circa 10-15 minuti durante l'incontro della Comunità del _____.

Raccontarsi al gruppo è un'opportunità ma, lo ricordiamo, NON è obbligatorio.

Ci interessa raccogliere alcune strategie di sperimentazione o di riorganizzazione che avete sperimentato nei vostri progetti o servizi rivolti ai/alle minori con disabilità o alle loro famiglie per rispondere alla situazione eccezionale che abbiamo vissuto durante l'emergenza Covid-19.

Nello specifico, il 17 giugno, discuteremo del tema: _____

Vi chiediamo di seguire alcuni criteri di candidatura:

- **pertinenza** della pratica ad uno dei temi sopra riportati
- pratica già **sperimentata** (non solo progettata)
- capacità degli enti di trarre già delle **considerazioni valutative** (punti di forza, punti di debolezza)
- **l'interesse collettivo** per la pratica (presenza di aspetti che possono riguardare anche altri enti)

Per organizzare la discussione in modo ordinato e per permettere a più persone ed enti di contribuire, vi chiediamo di candidare solamente **una pratica per ente** e di inviarla all'indirizzo mail _____ **entro il giorno** _____.

Codici raccoglierà le schede e chiederà ad alcuni enti di preparare un breve racconto di circa 10-15 minuti per la sessione della Comunità, garantendo comunque visibilità a tutte le altre candidature ricevute.



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

ENTE	_____	
TITOLO DELLA PRATICA	_____	
La pratica è	<input type="checkbox"/> un servizio <input type="checkbox"/> in convenzione con _____ <input type="checkbox"/> con domanda privata pagante <input type="checkbox"/> un progetto <input type="checkbox"/> finanziato con risorse proprie <input type="checkbox"/> finanziato da _____	
Cosa riguarda?		
A chi è rivolta?	_____	
Breve descrizione della pratica [che cosa facciamo, come e con chi]		
Valutazione sintetica [quali riflessioni abbiamo fatto sulla nostra azione]	<i>Principali elementi di forza</i>	<i>Principali elementi di debolezza</i>
Interesse collettivo [perché mi piacerebbe raccontarla alla Comunità di pratiche?]		



ALLEGATO 2 – PRATICA PRESENTATA DA AGPD e LEDHA MILANO

ENTE	AGPD (ÉQUIPE PICCOLI, ADOLESCENTI) E LEDHA MILANO
PRATICA PRESENTATA IL	17 giugno 2020
TITOLO DELLA PRATICA	Valutazione e rivalutazione dei bisogni dei minori e delle famiglie
La pratica è	<input checked="" type="checkbox"/> un servizio <input type="checkbox"/> in convenzione con _____ <input checked="" type="checkbox"/> con domanda privata pagante <input type="checkbox"/> un progetto <input type="checkbox"/> finanziato con risorse proprie <input type="checkbox"/> finanziato da _____
Cosa riguarda?	<ul style="list-style-type: none"> • come aiutare le famiglie mantenendo efficace la relazione? • come valutare o rivalutare i bisogni dei/delle minori o delle loro famiglie?
A chi è rivolta?	Famiglie e bambini/preadolescenti e adolescenti con sindrome di Down: <ul style="list-style-type: none"> • all'accoglienza, all'orientamento e al supporto delle loro famiglie • all'analisi dei bisogni dei minori e delle loro famiglie • alla presa in carico dei minori e delle loro famiglie
Breve descrizione della pratica [che cosa facciamo, come e con chi]	<p>In generale si è trattato di un sostegno alla genitorialità e allo sviluppo del minore in un approccio ecologico globale (area affettivo relazionale, area cognitiva didattica, area delle autonomie personali e sociali), attraverso colloqui, incontri individuali (famiglia e minore) e di gruppo per la fascia 11-18 anni (settimanali o quindicinali). Si coinvolge anche la rete formale e informale.</p> <p>È trasversale alle equipe ed è da evidenziare l'inserimento dell'assistente sociale di LEDHA Milano che permette di affrontare anche tematiche sociali e aspetti pratici o nuove progettazioni personalizzate. Spesso si tratta anche di un supporto per l'avvicinamento, accompagnamento o la mediazione con i servizi sociali</p> <p>Durante questo primo periodo Covid le attività nono sono state sospese, ma sono state adattate alla situazione attraverso l'uso di strumenti tecnologici per ridurre la distanza e mantenere la relazione.</p>



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

	<p>Tra questi abbiamo istituito gruppo Facebook (una finestra sul mondo), abbiamo attivato formazioni con genitori attraverso le piattaforme a disposizione - Zoom, Meet, Skype -, colloqui individuali via Skype/Meet/WhatsApp o al telefono con genitori e ragazzi, e attivazione della rete (UONPIA, scuola, LEDHA Milano, servizi sociali, educativa scolastica). Abbiamo, inoltre, organizzato attività di gruppo da remoto con i ragazzi, elaborato proposte di attività con i bambini da realizzare a casa, con tutorial e organizzato momenti informali (merende e aperitivi) di gruppo per la fascia 11-18. Abbiamo sempre cercato il coinvolgimento delle famiglie attraverso un gruppo WhatsApp.</p>	
Valutazione sintetica [quali riflessioni abbiamo fatto sulla nostra azione]	Principali elementi di forza <ul style="list-style-type: none">● Coesione maggiore delle équipes, senso di appartenenza (per operatori, per i ragazzi per le famiglie)● Programmazione trasversale, tra équipes (adulti e piccoli)● Maggiori momenti per ripensare alla progettazione educativa (spesso inglobata nella frenesia di ogni giorno)● Contatti maggiori con famiglie e ragazzi● Sguardo non solo al gruppo, ma visione del singolo nella sua specificità● Possibilità di “avvicinare le distanze” e tramite gli strumenti, ad esempio poter fare incontri (GLHO) con la “presenza” di tutti i docenti● Il materiale prodotto può divenire materiale per gruppo futuri● “Entrare a casa” dei ragazzi ha permesso all’operatore di fare osservazioni diverse sui	Principali elementi di debolezza <ul style="list-style-type: none">● Diversi livelli di capacità (attenzione, memoria, problem solving) rendono difficile la fruizione dei vari strumenti a disposizione da remoto● Aumento delle attività di ore indirette per programmare un modo altro di fare progettazione educativa● Più tempo per organizzare le attività, anche per imparare ad usare nuovi strumenti e a reperirli (ragazzi, famiglie e operatori)● Difficoltà nel riconoscere i propri ruoli e le proprie competenze (genitori e ragazzi) - Sovrastimare o al contrario sottostimare le competenze dei propri figli relativamente all’autonomia e al problem solving● Per tante famiglie sussiste il bisogno di relazione e non il bisogno di sviluppare competenze



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

	<p>minori e suggerire alle famiglie nuove modalità educative nelle mura domestiche (dove si gioca una buona parte della vita dei minori con SD)</p> <ul style="list-style-type: none">● Aiutare le famiglie all'educazione alla salute e DPI in tempi di COVID	<ul style="list-style-type: none">● Difficoltà di attenzione (per i ragazzi) se non c'è un adulto che lo aiuta (cosa che in associazione di persona era possibile)● Fatica delle famiglie nella gestione dello smart working, la DAD dei propri figli, ogni richiesta diviene una fatica in più● La permanenza in casa e la perdita di molti stimoli (dalla scuola, allo sport, alle attività AGPD, alle terapie etc.) ha evidenziato regressioni di competenze dei minori (es. gestione del tempo) e l'emergere di una serie di comportamenti problemi (ossessività, disturbi del sonno, apatia etc.)● la rete formale (servizi sociali territoriali) non sempre attivi e capaci di supportare
<p>Interesse collettivo [perché mi piacerebbe raccontarla alla Comunità di pratiche?]</p>	<p>Per i ragazzi sono state costruite nuove pratiche di sostegno a distanza, la relazione resta il bisogno maggiore espresso. Se la situazione pandemica dovesse permanere occorrerebbe ripensare ad un nuovo stile di vita, che permetta al minore di SD di continuare a sviluppare le autonomie legate all'età, di sviluppare le competenze e di dare una nuova immagine al concetto di stare "in relazione".</p> <p>Occorre immaginare come aiutare la persona con fragilità cognitiva ad interiorizzare quelle pratiche (DPI) per poter agire piano piano nei contesti educativi (se sarà permesso), es. scuola o attività AGPD. Le proposte andranno comunque ripensate alla luce dei prossimi mesi e ai nuovi bisogni che emergeranno o ai vecchi che dovranno essere ricollocati in base alle possibilità che avremo per soddisfarli.</p> <p>Mai come oggi è importante sostenere la rete: una rete formale e informale è essenziale in qualunque fase della vita. In una rete si può sviluppare una comunità di pratica che attua i progetti in relazione fra loro e aggiorna la valutazione della persona assieme agli sguardi differenti di tutti gli attori.</p>	



ALLEGATO 3 – PRATICA PRESENTATA DA CONSORZIO SiR

ENTE	CONSORZIO SiR
PRATICA PRESENTATA IL	17 giugno 2020
TITOLO DELLA PRATICA	Dal Case Manager al Referente/Tutor: ovvero come abbiamo maturato e modificato l'affiancamento della famiglia nella nostra esperienza di Centro di Riabilitazione
La pratica è	<input checked="" type="checkbox"/> un servizio <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> in convenzione con ATS Città Metropolitana di Milano <input type="checkbox"/> con domanda privata pagante <input type="checkbox"/> un progetto <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> finanziato con risorse proprie <input type="checkbox"/> finanziato da _____
Cosa riguarda?	<ul style="list-style-type: none"> • come aiutare le famiglie mantenendo efficace la relazione? • come valutare o rivalutare i bisogni dei/delle minori o delle loro famiglie?
A chi è rivolta?	Famiglie di minori, 0-18 anni, con disabilità complesse, su invio del territorio
Breve descrizione della pratica [che cosa facciamo, come e con chi]	<p>Il Case Manager è stato attivato solo per persone con autismo. È un progetto che non prevede la presa in carico presso il nostro servizio, ma un contatto prossimo alla famiglia. Il Case Manager si occupa della cura e dell'accoglienza e dell'ascolto dei bisogni famigliari, che sono in seguito condivise con la rete di servizi, per collegare il bisogno sociale al bisogno psicologico, anche quando non si riesce a rispondere al bisogno riabilitativo.</p> <p>Questa è una pratica consolidata, ma sempre abbastanza in trasformazione, che cerca un adattamento continuo. Dopo lo scoppio della pandemia tutto, infatti, è stato fatto da remoto.</p> <p>Abbiamo individuato dei punti carenti, grazie al Covid, e valorizzato dei cambiamenti che non ci faranno ripetere errori di modello.</p> <p>Con la pandemia abbiamo sperimentato una diminuzione della domanda, soprattutto riguardante persone con limiti di accesso alla comunicazione. Per affrontare questo problema dei bisogni "sommersi", abbiamo cercato di non scomparire e di continuare a comprendere i bisogni delle famiglie</p>



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

	<p>mantenendo tutti i contatti. Gli operatori sono stati una risorsa per tutta la famiglia. Quasi tutte le famiglie sono rimaste agganciate e su quello abbiamo costruito una routine di lavoro.</p> <p>Il momento iniziale, dello scoppio della pandemia, è stato molto critico, perché per gli operatori era tutto nuovo. Il grande punto di forza è stato il tutor per ogni famiglia. Il tutor è un terapeuta, che è stato attivato anche per mantenere una rete di contatti tra la famiglia e gli altri operatori. Il tutor, o Case Manager, si è dunque fatto carico delle reti e non solo per interventi riabilitativi legati all'autismo.</p>	
<p>Valutazione sintetica [quali riflessioni abbiamo fatto sulla nostra azione]</p>	<p>Principali elementi di forza</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Referente unico ● Case Manager ● Domini QdV ● Inclusione /costruzione rete esterna ● Costruzione rete interna (Consultorio/Riabilitazione) 	<p>Principali elementi di debolezza</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Tempi attesa ● Reti multiculturali ● Modalità in tempo di pandemia ● Riconoscimenti complessità di questa fase in termini temporali ed economici ● Individuazione referenti territoriali
<p>Interesse collettivo [perché mi piacerebbe raccontarla alla Comunità di pratiche?]</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Per la forza del modello, delle procedure e degli strumenti di individuazione dei bisogni familiari e dei sostegni. ● Per la collaborazione e la capacità di dare risposte rispetto a tipologie di servizi integrabili (Consultorio e Riabilitazione) ● Il Case manager come costruzione di una collaborazione per un Progetto di Vita ● Rete territoriale: capire meglio quali punti comuni si possono condividere fra servizi sociali, scolastici e specialistici. 	



ALLEGATO 4 – PRATICA PRESENTATA DA LA NOSTRA COMUNITÀ

ENTE	LA NOSTRA COMUNITÀ
PRATICA PRESENTATA IL	22 luglio 2020
TITOLO DELLA PRATICA	EDUCATORI? PRESENTI A DISTANZA. Interventi di assistenza educativa scolastica
La pratica è	<input checked="" type="checkbox"/> un servizio <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> in convenzione con gli istituti scolastici <input type="checkbox"/> con domanda privata pagante <input type="checkbox"/> un progetto <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> finanziato con risorse proprie <input type="checkbox"/> finanziato da _____
Cosa riguarda?	<ul style="list-style-type: none"> • come aiutare le famiglie mantenendo efficace la relazione?
A chi è rivolta?	<p>La pratica ha come target di riferimento alunne e alunni che presentano una certificazione di invalidità ai sensi di Legge (n. 104/92), già in carico presso il servizio di assistenza educativa scolastica nell'anno in corso. I minori in carico necessitano di un sostegno personalizzato al percorso formativo promosso all'interno del contesto scolastico di riferimento e rientrano nelle fasce di età 6-10/10-13 e 13-17 anni. Inoltre, tra i beneficiari indiretti degli interventi vi sono i genitori e familiari dei minori presi in carico.</p>
Breve descrizione della pratica [che cosa facciamo, come e con chi]	<p>Gli interventi promossi dalla pratica sono nati in una fase di emergenza in risposta alla necessità di mantenere viva la relazione con i minori e le minori anche senza la possibilità di avere contatti in presenza e continuare a perseguire gli obiettivi educativi previsti dai loro Progetti Educativi Individualizzati.</p> <p>Gli interventi educativi generalmente pensati dalle figure educative in presenza sono stati rimodulati in interventi educativi a distanza grazie all'utilizzo di strumenti tecnologici (Skype, WhatsApp o altre piattaforme) che si sono trasformati nei nuovi attrezzi da lavoro degli educatori.</p> <p>Gli interventi hanno previsto diverse azioni:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Incontri a distanza, attraverso l'utilizzo di piattaforme con cadenza bi o trisettimanale tra l'educatore e il minore della durata di circa 30



	<p>minuti ciascuno finalizzati al mantenimento del contatto relazionale e al raggiungimento degli obiettivi rimodulati all'interno del PEI.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Contatti telefonici con le figure genitoriali finalizzate a definire l'organizzazione degli incontri, le modalità per mediare e, ove necessario fornire supporto emotivo o gestionale 3. Contatti, di vario genere, con la rete scolastica, in particolare con le insegnanti di riferimento della classe e del sostegno per la condivisione degli obiettivi e delle mansioni tra professionisti. <p>Gli incontri a distanza sono stati progettati tenendo in considerazione le esigenze organizzative dei bambini e delle loro famiglie, pertanto è stata garantita massima flessibilità oraria.</p> <p>Le attività condotte durante gli incontri hanno previsto l'utilizzo di modalità differenziate a seconda dell'interesse del minore e soprattutto della valutazione del funzionamento attraverso i nuovi strumenti, generalmente uno schermo digitale.</p> <p>Inoltre, è stato garantito un sostegno alla didattica sia con interventi individuali sia di piccolo gruppo, in continuità a interventi educativi o ludici.</p>	
<p>Valutazione sintetica [quali riflessioni abbiamo fatto sulla nostra azione]</p>	<p>Principali elementi di forza</p> <ul style="list-style-type: none"> ● L'obiettivo in sé: evitare di lasciare indietro qualcuno e dare risposta a un bisogno e ad un diritto ● Tempestività dell'intervento: la riprogettazione è stata avviata a una settimana dalla chiusura delle scuole per l'emergenza da Covid-19 ● Maggiore consapevolezza da parte delle famiglie del loro ruolo di agenti educanti ● Possibilità di verificare la sostenibilità di nuove strategie d'intervento perseguibili per via telematica ● Aumento del tempo per la riflessione, cioè per la 	<p>Principali elementi di debolezza</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Il monte ore di presa in carico nelle attività di educativa scolastica a distanza è stato inferiore a quello assegnato durante l'anno (discrepanza rispetto alla fruizione di un diritto di assistenza) ● Difficoltà nel mantenere l'attenzione per alcuni minori durante le attività in video ● Totale assenza della dimensione emotiva nella relazione



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

	<p>programmazione delle singole proposte</p> <ul style="list-style-type: none">● Possibilità di fornire le famiglie in difficoltà di strumenti tecnologici adeguati (es. PC o tablet) grazie a un lavoro di rete con la scuola e il Comune● Condivisione e buona collaborazione tra educatori, insegnanti e famiglie● Flessibilità delle proposte ed ingresso “in punta di piedi” all’interno del loro contesto● Possibilità di intercettare nuovi bisogni alla luce del periodo di emergenza (es. nuove povertà, perdita del lavoro)● Maggiore chiarezza nelle famiglie del ruolo dell’educatore rispetto a quello dell’insegnante	
<p>Interesse collettivo [perché mi piacerebbe raccontarla alla Comunità di pratiche?]</p>	<ul style="list-style-type: none">● Diritto all’assistenza scolastica● Possibilità di implementare interventi a distanza agli interventi in presenza● Riflessione sull’assunzione di un nuovo ruolo da parte dei genitori	



ALLEGATO 5 – PRATICA PRESENTATA DA L'ABILITÀ

ENTE	L'abilità Associazione Onlus
PRATICA PRESENTATA IL	07 ottobre 2020
TITOLO DELLA PRATICA	Accorciare le distanze: nuove modalità di intervento. Quali confini?
La pratica è	<input checked="" type="checkbox"/> un servizio <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> in convenzione con gli istituti scolastici <input type="checkbox"/> con domanda privata pagante <input type="checkbox"/> un progetto <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> finanziato con risorse proprie <input type="checkbox"/> finanziato da _____
Cosa riguarda?	<ul style="list-style-type: none"> • Quali sono gli apprendimenti, le strategie, gli elementi positivi che avete scoperto a distanza e che state cercando di riproporre in presenza? Ci state riuscendo? Cosa manca?
A chi è rivolta?	La pratica è rivolta a bambini con disabilità intellettiva e/o disturbo dello spettro autistico di età compresa tra i 3 e gli 11 anni e alle loro famiglie. I bambini sono in carico a due servizi: il CDD -Centro Diurno persone con Disabilità- L'Officina delle abilità e il centro Agenda Blu, servizio diurno psicoeducativo per bambini con disturbo dello spettro autistico.
Breve descrizione della pratica [che cosa facciamo, come e con chi]	<p>Gli interventi promossi nei due servizi nascono in un contesto di emergenza sanitaria durante il lockdown, con l'intento di proseguire una continuità progettuale con i bambini in carico e con le loro famiglie e di mantenere viva una relazione.</p> <p>L'obiettivo principale dell'intervento diretto ai bambini è stato quello del mantenimento delle abilità acquisite e del conseguente contrasto a una possibile regressione; per quel che riguarda le famiglie, invece, gli obiettivi principali sono stati il sostegno psicoeducativo e un aiuto nel fronteggiare le difficili fatiche quotidiane.</p> <p>Per "accorciare le distanze" sono state utilizzate diverse piattaforme e applicazioni (Teams, Skype, WhatsApp) attraverso cui si sono messi in atto i diversi interventi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Offrire uno spazio di ascolto ai genitori, spesso affaticati dalla situazione



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

	<ul style="list-style-type: none">- Proporre attività educative “in diretta”; attraverso la videochiamata e la condivisione dello schermo l’educatore proponeva attività ad hoc al bambino con disabilità- Inviare “video tutorial” per il genitore; questa semplice attività permetteva al genitore di costruire giochi o attività ad hoc con materiale reperibile in casa- Inviare attività ad hoc che il bambino potesse svolgere con il genitore <p>Per ognuna di queste iniziative abbiamo tenuto conto delle caratteristiche del bambino e della famiglia, dell’abilità ad utilizzare i mezzi sopra descritti e della reperibilità del materiale.</p> <p>In fase di lockdown, nonostante tutte le limitazioni legate all’assenza di una relazione <i>face to face</i>, le iniziative sopradescritte hanno permesso di:</p> <ul style="list-style-type: none">- Mantenere una relazione con il bambino- Fornire sostegno psicoeducativo alla famiglia- Offrire alla famiglia uno spazio di ascolto <p>L’esperienza sopra descritta ci ha permesso di “far tesoro” di alcuni elementi che stiamo sperimentando anche in presenza:</p> <ul style="list-style-type: none">- possibilità di svolgimento di colloqui a distanza con le famiglie; alcune famiglie in difficoltà economica hanno l’esigenza di recarsi al lavoro senza effettuare assenze; altre famiglie non sono automunite; altre famiglie ancora devono occuparsi anche di altri figli. Avere la possibilità di collegarsi a distanza consente alle famiglie maggior flessibilità organizzativa e l’opportunità di una partecipazione al colloquio da parte di entrambi i genitori.- Possibilità per il bambino assente di svolgere un’attività in collegamento o di avere del materiale preparato ad hoc da utilizzare a casa- possibilità di sostegno psicoeducativo a distanza- maggior possibilità di utilizzo di materiale interattivo (per esempio utilizzando applicazioni come learningapps o liveworksheets).	
Valutazione sintetica [quali riflessioni abbiamo fatto sulla nostra azione]	Principali elementi di forza <ul style="list-style-type: none">● Vicinanza alle famiglie● Intervento educativo più flessibile	Principali elementi di debolezza <ul style="list-style-type: none">● Quali confini educatore/bambino/famiglia?



ConsideraMI

Verso una città inclusiva per bambini e adolescenti con disabilità

	<ul style="list-style-type: none">● Utilizzo di materiale interattivo	<ul style="list-style-type: none">● Quale significato dare ora al “luogo educativo”?
Interesse collettivo [perché mi piacerebbe raccontarla alla Comunità di pratiche?]	<ul style="list-style-type: none">● Riformulare il concetto di “luogo educativo”● Capire insieme come rendere alla portata di tutti le nuove modalità di intervento	



