

protocolli di intesa operativi fra civica amministrazione e forum del terzo settore o altri soggetti interessati rende ragione e sostiene il progetto che è molto complesso nella sua realizzazione. Infatti, come riportato in Banca dati, poiché l'azione si sviluppa integrando politiche a livello di amministrazione centrale e decentrate, cioè a livello di municipalità, prevede distinte competenze: la Giunta comunale dispone le linee di indirizzo cittadine sulla base di un'analisi dei bisogni e di una programmazione più complessiva degli interventi per l'infanzia e l'adolescenza, i 9 municipi predispongono le linee di indirizzo specifiche calando quelle generali nella propria specifica realtà; i 9 comitati tecnici Let, in base alle linee di indirizzo, predispongono le linee progettuali e i relativi bandi per gli interventi richiesti. È sulla base di queste linee di indirizzo che le organizzazioni di terzo settore presentano progetti per la realizzazione dei laboratori; sono previste anche 9 Commissioni di valutazione dei progetti territoriali che individuano i progetti vincitori e assegnano l'Isolet il marchio di qualità degli interventi educativi. Come si è visto, il numero di soggetti che partecipano alla realizzazione del progetto è molto rilevante (250, come indicato in Banca dati).

Anche il monitoraggio e la verifica delle attività dà risultati comprensibili e diffondibili (aspetto non così scontato, quando si tratta di rendicontare delle attività sociali in senso ampio). I numeri riferiti al 2009 offrono una dimensione di quanto questa rete così complessa riesca a produrre in termini di risultati: 59 centri estivi, 6 soggiorni fuori città, 18 centri aggregativi ricreativi permanenti, 29 spazi polivalenti per un totale di 115 interventi più feste e animazioni. Il cosiddetto "Libro delle offerte" che comprende tutte le attività ed è rivolto a tutti quanti sono interessati dà l'idea della ricchezza delle opportunità per i bambini, le bambine e le loro famiglie del capoluogo ligure.

Più consueta, anche se comunque sempre articolata e – a detta degli intervistati – efficace è la rete descritta dai referenti del progetto *Centro di ascolto San Nicola* di Bari: nelle 9 circoscrizioni della città si sono recentemente istituite delle cabine di regia che presiedono e monitorano i progetti 285 dei rispettivi territori. Nella cabina ci sono rappresentanze delle istituzioni pubbliche coinvolte, servizi sociali, sanitari, Centro giustizia minorile, rappresentanti del terzo settore, della scuola e delle parrocchie. In questa sede si discutono e si monitorano i progetti del territorio. Nella circoscrizione in cui si attua il progetto la rappresentante del terzo settore coincide con la referente del progetto stesso. Il *Centro di ascolto* per le famiglie, inoltre, «è luogo nel quale si sperimenta il modello pedagogico conosciuto in sede tecnico-scientifica come "progettazione pedagogica integrata territoriale"»¹⁵. Secondo le testimonianze raccolte, si tratta di un modello che stimola l'autopromozione dei singoli attraverso l'individuazione e l'attuazione di progetti educativi capaci di conciliare i propri bisogni educativi con i talenti individuali e con le vocazioni dei territori in cui vivono.

Nel progetto *Verso l'autonomia* di Milano è prevista una figura di coordinatore/referente territoriale dei servizi sociali di zona che presiede al monitoraggio e segue il progetto nelle sue varie fasi realizzative. Insieme ai due coordinatori degli enti gestori del progetto e al referente del Pronto intervento minori (figura aggiunta nella seconda edizione del progetto) compone il nucleo organizzativo del progetto. La figura del referente/coordinatore monitora anche l'accesso dei ragazzi segnalati dai servizi: il progetto propone una serie di opzioni di inserimento in strutture che richiedono un'attenta valutazione della condizione degli adolescenti. Ad esempio, la coop. sociale La cordata – uno dei due soggetti gestori – offre 3 tipologie di risorse alloggiative: un pensionato integrato (Tandem), una comunità leggera (Erasmus), appartamenti per mamme e bambini (Erin). Il progetto prevede una duplice

¹⁵ Cfr. scheda di approfondimento del progetto, riferita all'anno 2008, consultabile all'indirizzo web: www.bancadatiprogetti285.minori.it/

tipologia di accoglienza per i minori e i giovani: da un lato la presa in carico totale comprensiva di tutte le spese di mantenimento, dall'altro, per quelle situazioni che hanno raggiunto un livello di parziale autonomia economica, verranno escluse dai costi, le spese di mantenimento (vitto, trasporti, abbigliamento, sanitarie, ricreative, ecc.). Il passaggio dal mantenimento pieno a una situazione di parziale autonomia economica viene monitorata attraverso incontri quadrimestrali con i referenti del progetto sia della cooperativa che del Comune di Milano. L'inserimento dei singoli soggetti può variare per durata a seconda delle esigenze di ognuno, delle proprie risorse, delle difficoltà che possono intercorrere nella realizzazione del progetto di autonomia, di eventi straordinari o di valutazioni diverse fatte dalle équipe educative dei servizi coinvolti¹⁶.

Il progetto milanese *Andiamo a scuola con gli amici* ha istituito sin dall'inizio un gruppo di coordinamento centrale di cui fanno parte vari funzionari dei vari comparti della pubblica amministrazione coinvolti (che come detto comprendono più servizi di più assessorati) e a cui si riferiscono anche gli insegnanti delle scuole coinvolte.

Per il progetto *Affidabile*, sempre di Milano, infine, è previsto un gruppo di lavoro composto da un funzionario del Coordinamento centrale affidi del Comune — che ha anche la regia dell'intero progetto — e da personale della cooperativa sociale gestore del progetto, esperta nel campo degli affidi e dall'autorità giudiziaria. Questo progetto ha anche dato vita a una figura educativa nuova, una sorta di partner educativo (in capo alla cooperativa) che affianca la famiglia che si rende disponibile per l'affido in pronta accoglienza durante tutto il percorso.

In generale, tuttavia, la funzione di “manutenzione” della rete esercitata da funzionari e da operatori che lavorano nel servizio o che gestiscono l'intervento è richiamata come fondamentale in tutti i progetti. È ormai nel Dna degli operatori sociali ed educativi avere questa attenzione alla necessità di operare con uno sguardo aperto a cogliere tutte le potenzialità del territorio, a metterle in rete appunto.

Va tuttavia rilevato che — e questo è un aspetto positivo — almeno per quanto si è potuto cogliere dall'analisi delle informazioni a disposizione, questa importante funzione non è sempre attribuita specificatamente a una figura formata *ad hoc*, ma è piuttosto assegnata generalmente agli operatori, quasi come se la capacità di coordinare la rete fosse in qualche modo connaturata al lavoro sociale svolto dai medesimi.

F. Verifica e monitoraggio

Si è avuto più volte occasione di accennare alle funzioni di verifica e monitoraggio previste dai progetti. In generale, e ciò non stupisce, esse sono generalmente intrinseche all'attività del coordinamento che abbiamo visto è ben presidiata in tutti i progetti. Una delle funzioni del gruppo di lavoro (diversamente denominato, come abbiamo visto) è proprio quella di monitorare e verificare se gli obiettivi e le azioni del progetto producono i risultati attesi. Non solo: si è anche detto più volte che questa attività è fondamentale per la buona riuscita del progetto. Diverse però sono le modalità, più o meno formalizzate e strutturate, messe in campo per verificare i progetti e anche per dar conto a una platea più o meno ampia degli esiti raggiunti.

Alcuni progetti prevedono visite in loco, incontri di verifica fra i vari attori, compilazione di schede predisposte *ad hoc*, il tutto presidiato dal Comune titolare; in caso di progetto di formazione (Napoli), viene utilizzato un questionario somministrato prima e dopo l'esperienza formativa per attestare le competenze pregresse e acquisite.

¹⁶ Documento di sintesi del progetto *Verso l'autonomia* fornito dal Comune di Milano.

Il *Centro antiviolenza* di Brindisi descrive in Banca dati il sistema di monitoraggio e valutazione, indicandone l'importanza ai fini di acquisire informazioni per potere poi gestire al meglio il servizio e i singoli casi:

Informazioni di esercizio formali: archivio di base dei casi presi in carico o contattati; cartelle di servizio; statistiche di attività e utenza. L'organizzazione del sistema informativo interno permette di aggiornare in qualsiasi momento i dati di esercizio. È consuetudine che tali dati vengano comunicati in un apposito report con cadenza semestrale. Con la stessa periodicità, l'équipe affronta temi di ordine metodologico, analizza le procedure, valuta i rapporti con il committente e gli enti coinvolti; ogni operatore esprime, attraverso una griglia di autovalutazione, le osservazioni sul funzionamento complessivo del servizio. Riferimento di questo lavoro sono i documenti riconosciuti a livello nazionale e istituzionale dal Cismai¹⁷.

Assai articolata è anche la descrizione del sistema di monitoraggio e valutazione dei progetti genovesi: come si è visto, infatti, l'ampia diffusione del progetto si basa anche sulla capacità di dar conto dei risultati raggiunti in modo diffuso e completo. In Banca dati vengono esplicitate le caratteristiche del sistema di monitoraggio che si articola in diverse tappe:

[...] distinte e parallele. La prima concentrata sulle attività estiva, risultato della condivisione con la direzione, gli assessori, il gruppo tecnico Forum del terzo settore, sul Sistema nel suo complesso; la seconda che vede impegnati i 9 comitati tecnici nell'integrazione del Sistema stesso con l'individuazione di indicatori riferiti alle diversità territoriali; la terza dedicata alla condivisione con i soggetti capofila sugli strumenti individuati. Il Sistema prevede per ciascun progetto l'analisi di cinque aree evidenziate come significative per la valutazione della qualità dei servizi Let offerti alla popolazione. Monitoraggio attività - Gradimento fruitori - Funzionamento e gestione delle Reti - Verifiche in loco - Monitoraggio budget. I dati rilevati nelle diverse aree vengono raccolti in una scheda di sintesi per ciascun progetto¹⁸.

Infine, all'altro progetto ligure *Osservatorio diritti* è affidato il compito di monitorare i progetti del Piano territoriale di intervento 285 e predisporre relazioni annuali al Ministero.

2.2.2.4 Il "progetto di sistema" nelle testimonianze raccolte

Dopo aver descritto analiticamente le varie dimensioni che caratterizzano le esperienze significative indicate, può essere interessante riprendere quanto emerso dai colloqui in profondità con i referenti delle Città riservatarie in merito agli elementi qualificanti un progetto di sistema e al suo valore aggiunto.

Ovviamente tutte le testimonianze hanno come punto in comune il fatto che il progetto di sistema richiama l'integrazione di più soggetti, pubblici e privati, implicati nella realizzazione del progetto stesso.

C'è chi connota ulteriormente la caratteristica di sistema: secondo il referente di Napoli il progetto di sistema chiama in causa una molteplicità di istituzioni pubblico-private e della società civile, «nella fase di costruzione del piano e in quella della realizzazione dei progetti e delle azioni, in linea con gli obiettivi di integrazione ispirati dalla legge 285/97. L'integrazione tra più enti è realizzata non solo a partire dall'individuazione dei soggetti istituzionali e comunitari adatti, ma anche predisponendo le modalità d'attuazione, gli ambiti in cui deve realizzarsi e soprattutto gli strumenti che dovranno facilitare approcci unitari e integrati come, ad esempio, l'istituzione di interventi formativi *ad hoc*. L'approccio integrato che caratterizza l'idea di sistema interessa il livello istituzionale, organizzativo,

¹⁷ Cfr. Banca dati 285, città di Brindisi, progetto *Centro antiviolenza Crisalide*, 2009.

¹⁸ Cfr. Banca dati 285, città di Genova, progetto *Let*, 2009.

professionale e comunitario, con lo scopo di soddisfare i bisogni del territorio mettendo in campo, in maniera organica le risorse disponibili».

L'integrazione, quindi, si costruisce — e con molta cura e attenzione alle scelte compiute — a vari livelli entro le organizzazioni e fra organizzazioni complesse e richiede anche strumenti e metodi per essere sostenuta.

Per i referenti di Milano il progetto è di sistema quando coinvolge più settori della pubblica amministrazione ed enti esperti del privato sociale, quando rientra in una programmazione più ampia e ha così maggiori probabilità di diventare maggiormente “stabile”, di uscire da una logica di “progetto”.

Assai articolata la connotazione di “sistema” data dalla referente della città di Genova: in primo luogo, connota un progetto attraverso la sua significatività in termini di impatto e risultati raggiunti. Questi stessi risultati concreti fanno sì che l'amministrazione decida di investire energie e risorse, nonostante le difficoltà che progressivamente emergono (i progetti genovesi sono fra i più longevi raggiungendo 10 anni e più di implementazione). La continuità nel tempo è una prova dell'importanza del progetto di sistema e tale continuità si raggiunge anche integrando le risorse provenienti dalla legge 285 con altre risorse del bilancio comunale: in questo modo il progetto migliora, in quanto, in un macro-assetto organizzativo che permane, si possono poi via via attuare correttivi e migliorie e alcune azioni possono “passare a regime” entro l'amministrazione. Continuità e innovazione, quindi, sono due elementi di un “buon progetto di sistema”.

I caratteri di sistematicità del progetto *Let* (Laboratori educativi territoriali), in particolare, sono indicati esplicitamente in Banca dati (unico caso fra quelli esaminati): per completezza si riportano le caratteristiche letteralmente. Dall'intervista è emerso tuttavia che anche il progetto *Osservatorio* corrisponde ad alcuni degli item che seguono.

L'azione è considerata di “sistema” in quanto articolata su più livelli: valorizzazione di interventi che coniugano finalità sociali ed educative; integrazione tra realtà dell'agio e del disagio; individuazioni di funzioni, distinte ma integrate, tra centro e territorio; concertazione cittadina e locale tra i soggetti, istituzionali e non, che operano nel settore; riconoscimento del lavoro di rete come valore per una migliore qualità e incisività degli interventi; sostegno ai processi di rete riconoscendolo come compito istituzionale; attivazione della logica di pattuizione territoriale.

A corredo di queste osservazioni, si è chiesto ai referenti di indicare quale sia il valore aggiunto di una progettazione di sistema. Il fatto, ad esempio, che il progetto abbia portato a un'ottimizzazione delle risorse iniziali a disposizione tutte orientate verso un fine comune, migliora il benessere di un territorio: su questo punto insiste la referente di Bari, indicando come tutti i soggetti di quella comunità locale — del pubblico, del privato sociale, ma anche gli stessi cittadini — fossero disponibili al confronto, anche difficile, volto all'individuazione di strategie per abbassare il conflitto sociale, migliorare la fiducia nelle istituzioni da parte di ragazzi e famiglie, ricostruire un tessuto sociale minato da una miriade di problematiche di disagio sociale e di vera e propria sofferenza. Il progetto del *Centro di ascolto* ha catalizzato queste importanti energie.

Secondo il referente di Napoli, il valore aggiunto di un progetto di sistema è dato dal fatto che l'utilizzo delle professionalità, competenze e risorse, umane e materiali, messe a disposizione da più enti, verso il comune obiettivo di migliorare la condizione della popolazione, nel caso specifico dei minori, consente «di rispondere a bisogni complessi, sfruttando in senso proficuo tutte le risorse già presenti sul territorio e andando così a ridurre le difficoltà e i costi che un singolo ente si troverebbe ad affrontare autonomamente».

Condivisione di un fine, ottimizzazione delle risorse complessive presenti in un territorio, costruzione di un nuovo consenso sociale, miglioramento delle condizioni di partenza della

popolazione di riferimento: bambini, adolescenti, famiglie. In altre parole, il cuore di una comunità. Se tutto ciò si fa “al meglio”, certamente occorre che tutti i soggetti di una comunità vi investano: è un’operazione complessa, ma i risultati si vedono, confermano all’unanimità i soggetti intervistati.

2.2.3 Innovatività, integrazione, riproducibilità: le sfide future dei “progetti di sistema”

La disamina dei progetti ha fatto emergere una pluralità di processi, metodologie, azioni messe in campo per il raggiungimento degli obiettivi previsti.

Può essere ora utile evidenziare quanto questi progetti rispondano ai requisiti già evidenziati nei precedenti monitoraggi dei progetti 285 delle Città riservatarie. Ci si riferisce all’innovatività, all’integrazione e rete, alla sostenibilità (economica, finanziaria, culturale), all’adeguatezza dell’impianto progettuale, alla replicabilità, riproducibilità, trasferibilità, *mainstreaming*, alla rilevanza politica: tutte dimensioni esplicitate e analizzate nel primo monitoraggio della legge 285 nelle Città riservatarie¹⁹.

In altre parole, si tratta di capire se e quanto i progetti “di sistema” esaminati sono innovativi, integrati e a rete, trasferibili o replicabili, “politicamente” rilevanti.

Quanto segue non ha pretesa di esaustività: per una valutazione puntuale sarebbero necessarie altre azioni (studi di caso più approfonditi, analisi empiriche sul campo, ecc.) che vanno oltre a quelle svolte nel presente studio (analisi di tipo documentale corredata da alcuni approfondimenti qualitativi a mezzo di intervista).

Si prova tuttavia a “rileggere” sinteticamente i progetti esaminati alla luce di alcuni di questi elementi.

Secondo la definizione condivisa un progetto è *innovativo* quando è del tutto nuovo oppure *rinnovato*, nel senso che migliora un progetto analogo già esistente, innovativo nel senso che sperimenta parziali novità, di metodo, di processo²⁰.

Come si è visto, la grande maggioranza delle progettualità sono innovative nella seconda accezione proposta. I progetti esaminati, dal momento dell’ideazione originaria, si sono mantenuti adattandosi di volta in volta alle modificazioni del contesto nel quale sono nati e si sono sviluppati, nonché alla diversa disponibilità di risorse (complessivamente intese).

Questo elemento è di fondamentale importanza perché racchiude delle caratteristiche essenziali di un “progetto di sistema”, la *continuità* e la *solidità*, appunto. La continuità, infatti, aiuta a consolidare e migliorare l’integrazione fra i vari attori coinvolti a vari livelli (decisionali, operativi).

Gli attori cambiano e si sa quanto incidano questi cambiamenti in un progetto ad alto livello di integrazione: si pensi solo alle conseguenze dell’avvicendamento degli amministratori locali o dei dirigenti di un Comune, ad esempio, per la realizzazione di servizi e interventi. E come si è visto, molti dei progetti considerati hanno attraversato più di un mandato amministrativo.

Quali elementi favoriscono continuità allora?

Nel corso delle pagine precedenti questo aspetto è più volte emerso. In sintesi si può dire che un *impianto organizzativo solido* consente al progetto non solo di sopravvivere, ma di continuare a esistere migliorando rispetto al raggiungimento dei suoi obiettivi.

Un buon modello organizzativo vede un *coordinatore efficace e visibile* che assolve ad alcune importanti funzioni: tiene le relazioni fra i vari soggetti e attori in termini di veicolazione dei risultati delle attività entro e fuori la rete che dà vita al progetto, mette a sistema le criticità e i punti di forza utili a ri-orientare il lavoro, rendiconta alla committenza

¹⁹ Bianchi, D., Campioni, L. (a cura di), *I progetti nel 2008. Lo stato di attuazione della legge 285/1997 nelle Città riservatarie*, Firenze, Istituto degli Innocenti, 2010, p. 127 (Questioni e documenti, 49).

²⁰ *Ibidem*, p. 127.

(e pertanto fa da raccordo e garantisce l'effettuazione di monitoraggio e valutazione degli esiti del progetto stesso), per indicare solo alcune delle funzioni di un coordinamento efficace. Ora, tutto ciò non si improvvisa ma richiede competenze professionali e umane di non poco conto, conoscenza e capacità di orientamento nella rete, consenso e riconoscimento istituzionale.

Il fatto che un progetto di sistema continui e si consolidi dipende molto dalla qualità della funzione di *manutenzione della rete* che certamente non è esaurita dalla figura di un coordinatore efficace: occorre che tutti i soggetti collaborino al conseguimento di un fine comune che è appunto rappresentato dalla mission del progetto.

Questa riflessione ci conduce a parlare di *intergrazione e rete*, nell'accezione data: un progetto integrato e in rete, infatti, fa sistema con altri interventi previsti da una cornice più ampia di riferimento, quale il Piano territoriale dell'infanzia e adolescenza e il Piano sociale di zona, sfrutta economie di scala, crea sinergie²¹.

Più un progetto di sistema è integrato e in rete, allora, maggiori sono le possibilità di continuità: e il progetto di sistema è integrato e in rete quando è inserito in una programmazione di ampio respiro.

Di questo aspetto, che attiene alla programmazione, si è già detto molto: è indubbio il valore aggiunto *dell'appartenenza di un progetto a una pianificazione di medio lungo termine* (si pensi a un Piano di zona, generalmente triennale), in termini di consolidamento e messa a regime nel sistema complessivo dei servizi, nonché di continuità di finanziamento.

Un progetto che si rivolge a un target specifico – come nel caso di quelli esaminati – all'interno di una pianificazione sociale complessiva – aumenta in credibilità e autorevolezza in quanto accresce la platea di soggetti istituzionali (pubblici e del privato sociale) potenzialmente coinvolgibili. In altre parole *accresce le possibilità di consenso* utili al suo mantenimento e rafforzamento.

Inoltre, un Piano di zona è una risposta programmatica che si basa sull'analisi del livello di benessere e di qualità della vita di un'intera comunità: un progetto di sistema all'interno di una pianificazione di tal tipo ha forse maggiori possibilità di *centrare meglio l'obiettivo su cui agire*, proprio perché anche l'analisi dei bisogni è frutto di un confronto allargato fra soggetti pubblici e di terzo settore che insieme dovrebbero avere uno sguardo complessivo dei bisogni e delle risorse di una comunità locale.

Occorre però riconoscere che pur essendo i Piani di zona diffusi su tutto il territorio nazionale è diversa la maturità programmatica che le varie Regioni hanno raggiunto in questi anni di implementazione: ci sono Regioni che per prove ed errori hanno faticosamente messo a punto sistemi e modalità di pianificazione sufficientemente maturi e integrati, altre che stanno ancora sperimentando un percorso che è comunque di una difficoltà estrema.

In generale, poi, si può dire che all'interno di un Piano di zona la presenza di finanziamenti finalizzati a interventi e servizi specifici che hanno bisogno di un rafforzamento e la scelta di prevederli ha avuto (e ha) l'importante funzione di promuovere aree di intervento meno sviluppate di altre (al suo sorgere, anche la legge 285 ha avuto questa fondamentale funzione). Ma una volta che i progetti si sono consolidati dovrebbero andare a regime e dovrebbe essere così superata la logica di progetto e, conseguentemente, la finalizzazione del finanziamento.

È altrettanto vero però che, soprattutto in momenti di forte contrazione economica delle risorse pubbliche, il superamento della logica dei progetti finalizzati mette a rischio la continuità di quegli interventi laddove appunto essi non siano ancora stati messi a regime (e quindi finanziati con risorse locali). E ciò è forse più probabile che avvenga in quei contesti

²¹ *Ibidem*, p. 127.

in cui anche la pratica della programmazione sociale di zona si deve ancora consolidare e in contesti meno ricchi di opportunità e servizi. Pertanto le scelte in tal direzione sono complesse e vanno ben ponderate.

Un progetto di sistema si può replicare (riprodurlo *talis qualis*), riprodurre (reinterpretarlo in contesto analogo), trasferire (riadattarlo in un contesto diverso)? E ancora, è possibile fare *mainstreaming* di un progetto di sistema (generalizzandolo cioè a un contesto analogo, astruendo fattori di successo permanenti)?

Al di là di queste complesse categorie, l'analisi ha mostrato alcune questioni interessanti: tutte le esperienze esaminate hanno saputo *cogliere*, in primo luogo, *le caratteristiche specifiche del contesto locale* valutando i bisogni e soprattutto le potenzialità, in termini di risorse organizzate presenti (soggetti di associazionismo e terzo settore) nella comunità locale, risorse da attivare in risposta a quei bisogni.

La genesi dei progetti è interessante: spesso l'idea progettuale è nata da una proficua sinergia fra persone/tecnici del pubblico e del privato sociale, dalla combinazione fruttuosa di competenze e idee diverse che poi hanno trovato un terreno fertile in cui la creatività iniziale ha potuto trasformarsi in progetto prima, in servizio poi (e gli elementi che hanno favorito ciò sono stati evidenziati sopra).

Un elemento fondamentale per pensare di poter riprodurre una buona esperienza di sistema è costituito dalla capacità di *leggere "consapevolmente" il contesto* al fine di verificare se i fattori di successo in quel contesto originario possano produrre altrove gli stessi risultati positivi.

Infine, dagli elementi di analisi disponibili è difficile dire se i progetti di sistema abbiano o meno avuto una *rilevanza politica* nell'accezione proposta: se sono stati cioè in grado di anticipare informazioni e soluzioni sui trend futuri di sviluppo di una determinata politica. Se sono quindi progetti pilota con funzione di sentinella dei cambiamenti²². Probabilmente la risposta è affermativa, in una prima fase generativa e di consolidamento. Oggi la rilevanza politica di questi progetti pare essere proprio quella che *fanno scuola di integrazione*, con tutte le conseguenze positive che ciò comporta e che si è cercato di evidenziare sin qui.

Occorre allora promuovere *una capacità di riflessione su queste esperienze* per diffondere sempre di più la difficile pratica dell'integrazione e, al contempo, per consolidare meccanismi di monitoraggio e verifica ancora più precisa degli esiti dei progetti integrati e di sistema.

2.3 Interventi e servizi per bambini con bisogni speciali

I bambini con bisogni speciali

Si accenna nella parte introduttiva dell'analisi dei progetti riferiti ai bambini con bisogni speciali, alla necessità di maneggiare con cura il termine "speciali", da utilizzare nell'ottica di uno "sguardo" carico di particolare attenzione, ma su aspetti e temi che in larga misura intrecciano le esistenze di tutti i bambini.

Proprio utilizzando questo metodo nell'analizzare i progetti presentati dalle Città riservatarie si è scelto di definire delle "sotto aree" progettuali, che raggruppassero i bambini disabili, i bambini in carcere, i bambini vittime di maltrattamento e abuso e infine quelli ospedalizzati.

²² *Ibidem*, p. 128.

Diversità di argomenti e di ampiezza dei fenomeni, caratterizzano queste aree, e infatti nella raccolta dei dati non sono disponibili dati nazionali o ricerche recenti in grado di rispondere a domande tipo: quanti sono i bambini ospedalizzati? quanti quelli disabili? quanti sono i bambini in Italia vittime di maltrattamento e abuso?

Risultano essere anche fenomeni fortemente in evoluzione: i miglioramenti in campo medico consentono una speranza di vita a patologie che fino a qualche tempo fa erano a esito infausto, tuttavia la sopravvivenza è possibile solo grazie a un'assistenza altamente qualificata; gli studi sul maltrattamento e l'abuso ci parlano di "nuove forme" di maltrattamento e abuso legate al fenomeno dell'immigrazione e dell'uso delle nuove tecnologie.

Esistono dei concetti comuni che crediamo debbano essere considerati anche per le progettazioni future:

- la multidisciplinarietà, i bisogni dei bambini speciali sono bisogni complessi che richiedono la scienza, l'esperienza in campo sociale, psicologico, medico, pedagogico, giuridico... La composizione multiprofessionale della rosa degli operatori impegnati in una quota significativa dei progetti conforta in tal senso, anche se con una differenziazione abbastanza netta tra aree geografiche;

- l'integrazione, il dialogo tra le istituzioni e il privato sociale consente di trovare forme nuove di gestione di servizi o la diffusione di esperienze che possono consolidare la rete dei servizi. Tutto ciò inoltre non può prescindere da una significativa progettazione e pianificazione territoriale all'interno dei Piani di zona e dei Piani territoriali per infanzia e adolescenza;

- il taglio riparativo, che in quest'area non può essere abbandonato. Sono "riparativi" tutti quei progetti volti alla riduzione del trauma nell'inserimento in ospedale, in carcere o per superare il trauma di un abuso e che consentono di lavorare sul futuro di questi bambini perché nonostante la partenza in "salita" possano diventare degli adulti consapevoli e possano, ad esempio nel caso dell'abuso, non correre il rischio di diventare a sua volta abusanti. Anche nell'ambito della disabilità questo tipo di intervento è insostituibile, non solo per gli aspetti più marcatamente clinici, ma anche (e usiamo qui il termine riparare in una accezione fortemente evocativa) per "riparare" la ferita dolorosa sulla coppia genitoriale e sulla madre in particolare, per tutelare la funzione genitoriale, per non cancellare la dimensione di coppia, per non caricare di responsabilità improprie e precoci i fratelli eventuali. Insomma un forte sguardo sulla famiglia, consapevoli delle tappe che deve affrontare nel tempo;

- la prevenzione, attraverso campagne informative rivolte non solo alla popolazione in generale ma mirata, ai bambini, agli insegnanti, ai pediatri, per poter far conoscere i fenomeni citati: perché l'integrazione delle persone disabili o "il peso" della cura dei bambini ospedalizzati non sia qualcosa che riguarda solo le famiglie coinvolte, o perché un comportamento considerato "normale" nel campo del maltrattamento trovi la strada per essere svelato.

2.3.1 Corpo e diritti

In questa parte della relazione sui progetti significativi presentati dalle Città riservatarie vengono affrontati i temi relativi ai bambini "con bisogni speciali". È un termine da maneggiare con cura, anche se a prima vista, e molte ragioni ci sono, questi bambini hanno bisogno proprio di attenzioni speciali.

Abbiamo chiesto soccorso per capire meglio da una parte a Google (il più conosciuto motore di ricerca presente su Internet), e al Dizionario etimologico dall'altra, per vedere, come ci pareva utile, di ragionare meglio attorno a una certa ambiguità di questo aggettivo. Immediatamente aggiungendo che ambiguo non è un termine negativo, anzi, spesso, tutt'altro. Digitando in Google, dicevamo, appaiono 84.700 pagine che contengono il nostro termine, abbiamo esaminato le prime quattro (le statistiche ci dicono che nella maggior parte delle ricerche le persone arrivano al massimo alla terza pagina nel ricercare notizie e

documenti) e qui il termine “bisogni speciali” è sempre riferito a bambini disabili, soprattutto agli aspetti educativi che compaiono nelle prime tre pagine (complice anche un libro che ha proprio questo titolo), per poi lasciare posto più avanti anche ad altre sottolineature: la comunicazione ai genitori quando nasce un bambino disabile, il tema delle adozioni, delle attività motorie in piscina...

Bambini con bisogni speciali è quindi un termine diffuso nell’ambito della disabilità, soprattutto in relazione alle tematiche educative e qui lo useremo, come da indicazioni delle Città riservatarie, allargandone i confini, anche per definire i bisogni di bambini con problematiche diverse.

Nel Dizionario etimologico troviamo due definizioni: 1) «indicante appartenenza e dipendenza»; 2) «particolare a una specie: per opposizione a generale, che vale appartenente a un genere». Qui la suggestione è molto forte riferita a tutti i bambini e ragazzi, appartenere e dipendere, anche con la specificità della propria condizione che parrebbe definirli fuori dalla norma, dal generale.

Ecco allora che possiamo accettare di definire che questi bambini hanno bisogni speciali, se lo facciamo con attenzione e cura, se non dimentichiamo che dipendono ma soprattutto appartengono. Pensando che il primo dei diritti che questi bambini hanno è proprio quello che questi bisogni speciali non li collochino in una categoria “altra” dai loro coetanei, che non li pongano in circuiti separati, ma che siano essenzialmente l’espressione di un surplus di attenzione, di cura, di “sguardo su” a cui tutti i bambini hanno diritto per crescere sufficientemente sani, sufficientemente felici, sufficientemente pieni di stima di sé.

Bambini malati con lunghe ospedalizzazioni, disabili, affetti da malattie rare, in carcere con la propria madre, vittime di maltrattamento e abuso, queste solo le persone a cui si rivolgono i progetti segnalati come significativi dalle Città riservatarie per il 2009, bambini che portano su di sé, anche sul proprio corpo, i segni di esperienze faticose, dolorose, anche se fatica e dolore non sono l’unico orizzonte di queste vicende, ma un passaggio sicuramente inevitabile.

Quello del corpo, in un qualche modo violato, può essere il secondo filo comune, dopo la specialità, che lega tutte queste esperienze che altrimenti siamo abituati a veder trattate separatamente, sia nelle rappresentazioni delle cronache, sia nella articolazione dei servizi pubblici, sia nello strutturarsi dei rispettivi mondi associativi che richiedono attenzioni, impegni politici e culturali, risorse finanziarie, consolidarsi di diritti.

Ragionando di corpi di bambini in carcere con le loro madri (corpo in gabbia) o di corpi costretti dalla disabilità (corpo come gabbia) cogliamo altri fili comuni tra queste diverse realtà.

Infine il terzo filo comune non può essere ovviamente che quello dei diritti; diritti di quei bambini e diritti di quei corpi, all’interno di un ragionamento molto più ampio sul rapporto tra corpo, in qualche modo diverso, e legge (diritto), ragionamento affascinante, ma che ci porterebbe troppo lontano. Garantire la tutela di questi bambini nell’accezione più ampia di questo termine, ma soprattutto considerando la legislazione italiana che ha saputo, pur nella sua universalità, dedicare una parte di essa proprio per garantire i diritti dei bambini sanciti prima di tutto nel testo costituzionale.

Dalla Costituzione a oggi sono numerose le leggi che si occupano dell’infanzia ma particolare attenzione merita la legge 176/1991 con cui l’Italia ratifica e introduce integralmente nel nostro ordinamento la Convenzione internazionale sui diritti del fanciullo del 1989. Lo Stato italiano si impegna così ad adottare tutte le misure per rendere effettivi i diritti dell’infanzia e questo porta all’approvazione della legge 285.

2.3.2 Alcune annotazioni sul lavoro svolto e dati riassuntivi dei progetti per bambini con bisogni speciali

Dei progetti significativi 2009 si è deciso di descriverne alcuni con maggior dettaglio in quanto sembravano maggiormente aderenti a quegli elementi di valutazione e quadro complessivo già ampiamente esposti nella Relazione 2008.

Nel corso del lavoro, e in riferimento anche a quanto riportiamo nel commento finale circa molte possibili sovrapposizioni tra quanto era emerso nella Relazione 2008 e quanto emerge dalla descrizione e analisi dei progetti 2009 dell'area "Bambini con bisogni speciali", ci è parso utile nel testo fare attenzione non solo agli aspetti metodologici e organizzativi, ma soprattutto a quelli di contenuto, alle possibili piste per ulteriori progettazioni e anche, là dove ci è sembrato pertinente, fare riferimento alla Banca dati 285 letta soprattutto attraverso gli occhi di un utente esterno che cerca idee, contenuti, buoni esempi, suggestioni e possibilità di scambio e confronto.

In particolare durante il lavoro abbiamo curato *a latere* anche la ricerca e la raccolta di materiale informativo e di documentazione sui progetti dato che in Banca dati, nella quasi totalità dei casi, le schede non sono corredate di tali materiali.

Ancora abbiamo ritenuto di lasciare suddiviso tra i diversi target (bambini: disabili, ospedalizzati, maltrattati/abusati, in carcere con le madri) il lavoro sui progetti che abbiamo cercato di uniformare secondo una scaletta che comprende:

- la contestualizzazione del tema, ovvero: di cosa e di chi stiamo parlando? Quali i nodi principali di questa tematica? Quali linee di evoluzione nel tempo, là dove possibile sinteticamente accennarne;
- la descrizione dei progetti;
- elementi di commento e analisi dei progetti stessi, ipotesi per nuove progettazioni;
- eventuali tabelle riassuntive;
- un box di approfondimento che rinvia a risorse di varia natura (libri, riviste, centri documentazione, siti internet, newsletter...) riferite ai temi trattati nei progetti ma anche ai suggerimenti di ulteriori piste progettuali che ci sono venuti in mente.

Il lavoro si conclude con un paragrafo finale di taglio più trasversale anche se queste tematiche, al di là del filo rosso del corpo violato e dei diritti e di altri intrecci, sono su tanti aspetti molto diverse tra loro.

Tabella 2.1 - Progetti area Bambini con bisogni speciali - Anni 2008/2009 (dati al 31/12/2010)²³

Target	Anno 2008	Anno 2009	Totale
Bambini disabili	21	15	36 (37,5%)
Bambini ospedalizzati	7	6	13 (13,5%)
Bambini figli di genitori detenuti	3	4	7 (7,3%)
Bambini maltrattati o abusati	16	14	30 (31,3%)
Bambini con disturbi ^(a)	2	8	10 (10,4%)
Totale	49	47	96 (100%)

(a) I disturbi si riferiscono ai disturbi psichici, ai disturbi di personalità, ai disturbi di apprendimento e alla dislessia.

2.3.3 Bambini e ragazzi disabili

Come descrivere il mondo della disabilità in età evolutiva, come tracciare una specie di mappa dei tempi e dei temi che il bambino e la sua famiglia attraversano?

Una prima domanda è chiedersi chi sono i bambini disabili e le loro famiglie e qui proveremo a disegnare una serie di tappe successive, con tutti i limiti dello schematismo, per dare un quadro di riferimento a cui ascrivere le nostre riflessioni sulle progettazioni in questo campo delle Città riservatarie.

Una seconda domanda ovviamente importante per ogni programmazione è chiedersi quanti sono i bambini disabili e le loro famiglie; qui si incontra un primo problema, l'assenza, per certi versi, e la disomogeneità, per altri, dei dati:

- l'indagine Istat 2004/2005 sulle condizioni di salute e il ricorso ai servizi, sui cui si basano i dati del progetto *Disabilità in cifre* (<http://www.disabilitaincifre.it>) rilevano che in Italia 2,6 milioni di persone disabili vivono in famiglia, comprese dai 6 anni in avanti. Si aggiungono a esse circa 190mila persone ospitate in strutture. Infine si stima che i minori disabili tra i 0 e 5 anni siano 43mila. Il totale generale sarebbe quindi di 2,8 milioni di persone, poco più del 5% della popolazione;
- una recente ricerca di Censis assieme alla Fondazione Serono ha reso noto che i disabili in Italia sarebbero 4,1 milioni, pari al 6,7% della popolazione (precisando che si tratta di una indagine sulla percezione sociale della disabilità fatta su un campione telefonico);
- il dossier statistico elaborato e presentato da Istat e Ministero per la famiglia alla Conferenza nazionale sulla famiglia di Firenze del 2007 stima le famiglie italiane con un componente disabile in 2,3 milioni, di cui un 82% composte da famiglie di anziani.

Come si vede il dato varia da fonte a fonte ed è difficile fare comparazioni, sia quantitative che soprattutto qualitative.

²³ Nella Banca dati 285 sono presenti complessivamente nelle due annualità 1.007 progetti, per cui l'area dei Bambini con bisogni speciali rappresenta poco meno dell'11%, nello specifico: disabili 3,6%; ospedalizzati 1,3%; con genitori detenuti 0,7%; maltrattati o abusati 3,0%; con disturbi 1,0%.

Altri dati ce li fornisce l'epidemiologia che, ad esempio e facendo riferimento proprio ad alcuni dei progetti presentati, ci dice che la sindrome di Down ha una incidenza di 1 ogni 1.200 nati, la dislessia parrebbe riguardare tra il 3 e il 6% della popolazione scolastica (a seconda dei dati riferiti), l'acondroplasia ha una incidenza di un caso ogni 20mila bambini.

Quali bambini disabili e quali famiglie?

Le interazioni tra disabilità e famiglia sono tantissime e investono in pratica tutti gli aspetti della vita familiare, i rapporti tra i vari componenti la famiglia e tra questa e la società, gli aspetti affettivi, quelli economici.

Dalla metà degli anni '70 in poi si è assistito a una vera e propria rivoluzione culturale e legislativa nell'ambito della disabilità a partire dai processi di deistituzionalizzazione, dall'avvio di una rete di servizi territoriali, dall'evoluzione delle forme dell'associazionismo di categoria, per arrivare al più recente passaggio della personalizzazione degli interventi e di un protagonismo, pur tra luci e ombre, delle stesse persone disabili. Persone intese non più come corpi da riabilitare, ma persone che esprimono un proprio progetto di vita, senza che le distinzioni tra disabilità fisiche e intellettive siano necessariamente barriere invalicabili. Questo determina immediatamente l'aggancio con la dimensione legislativa e in generale delle filosofie di intervento in questo settore e se corpo e diritti sono il filo a cui cerchiamo ogni tanto di ritornare, vanno citati soprattutto alcuni provvedimenti:

- la legge quadro sull'handicap 104/1992 che ha innescato molte e complesse dinamiche e che, appunto, ha dato un quadro a tutta la materia e impulso alla rete dei servizi e alla progettazione stessa;
- la legge 67/2006 che sebbene poco conosciuta e applicata ha sottolineato il tema del diritto alla non discriminazione delle persone con disabilità;
- il passaggio promosso dall'Oms dalla vecchia classificazione delle disabilità (Icih) alla nuova filosofia dell'Icf (International classification of functioning, disability and health), quindi a un'attenzione «per quello che c'è e non solo per quello che manca» (<http://www.icfitaly.it>);
- l'approvazione nel 2006 da parte dell'Onu della Convenzione sui diritti delle persone disabili.

Su Icf e la convenzione Onu del 2006 è in corso un'azione di promozione e un tentativo di rimodulazione della filosofia degli interventi (e delle culture) che a questi dettami si possano, almeno in parte attenere; percorso difficile e ancora acerbo, pur con differenze territoriali.

In tema di leggi e diritti non si possono non ricordare ai fini informativi e documentativi il Centro di documentazione legislativa della Uildm e il relativo sito (<http://www.handylex.org>) e il Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova il cui sito contiene una sezione specifica su diritti dei disabili (<http://unipd-centrodirittumani.it/>).

Il tempo e alcuni nodi mentre questo scorre

Tornando al tema delle tappe e alle interazioni tra disabilità e famiglia un utile libretto pubblicato dall'Associazione bambini cerebrolesi della Sardegna ci fornisce una serie di riflessioni di seguito brevemente esposte.

L'incontro con la disabilità: nella comunicazione della diagnosi, spesso l'appoggio ai genitori non è organizzato in maniera ottimale, le informazioni sono reticenti, il luogo inadatto. Un tempo della vita che torna sempre nelle memorie (e nei libri) dei genitori.

L'elaborazione dell'incontro con la disabilità, la reazione, il cominciare a pensare «cosa possiamo fare», «cosa hanno fatto altre famiglie», «quale progetto riabilitativo intraprendere», in poche parole tutti i temi che potremmo definire relativi alla abilitazione dei genitori e che ritroviamo in varie progettualità. «Bambini handicappati: avere coraggio per fare cosa?» si chiedeva Andrea Canevaro in un noto volumetto del 1978: ecco, i progetti di abilitazione cercano di dare proprio risposta a questa domanda.

Il dipanarsi progressivo del progetto riabilitativo, fatto di tappe successive, anche di cambiamenti a volte, di progressivi aggiustamenti con quel corpo spesso così diverso e segno di quel «dolore innocente», come lo chiamava Georges Hourdin, uno studioso francese.

Il rapporto con le altre famiglie, il condividere, lo scambiarsi le esperienze: l'associazione come contenitore che sviluppa competenze e fa circolare informazione, l'apertura a una dimensione sociale, culturale, politica del tema. Quindi a un rapporto personale con l'istituzione (i servizi a cui si fa riferimento per il proprio bambino disabile: Comune, asl, scuola) si intreccia uno legato al ruolo di rappresentanza.

La dimensione economica della disabilità: spesso uno dei genitori, generalmente la madre, rinuncia al lavoro se lo ha. Spesso si affrontano spese ingenti di carattere sanitario. A questo proposito pare non esserci interazione tra queste tematiche che toccano i genitori di bambini disabili e il dibattito generale e le iniziative attorno al tema della conciliazione dei tempi casa/lavoro.

Il tempo accelera, per tutti

L'adolescenza: le speranze di guarigione cessano definitivamente, nelle situazioni più gravi la cronicità si evidenzia in pieno, la scuola restituisce pienamente il tema delle prestazioni, la sessualità si sviluppa e crea allarmi e fantasie.

Il passaggio, là dove esistono, dai servizi per l'età evolutiva (la Neuropsichiatria in genere) a quelli per le persone disabili adulte.

Dentro tutte queste tappe le relazioni: i fratelli liberi di non dover necessariamente avere "eredità" dai genitori, i nonni e il loro ruolo di cura, i genitori e la ferita pesantissima sul sé che spesso colpisce duramente la coppia (paura di nuovi figli disabili, polarizzazione tra padre/procacciatore di risorse e madre/curante).

2.3.3.1 Descrizione dei progetti relativi all'area bambini disabili

Le Città riservatarie hanno presentato nel 2009 complessivamente 15 progetti legati all'area della disabilità, di cui 6 segnalati come esperienze significative, ovvero progetti con elementi che possono essere utili ai fini dell'innovazione, della riproducibilità delle esperienze, di diffusione di contenuti e modalità organizzative in linea col senso della Banca dati.

Di questi 15 progetti 11, tra cui tutti quelli segnalati come significativi, erano già attivi anche nell'annualità precedente in cui erano stati presentati 21 progetti. La banca dati contiene quindi a oggi 26 progetti diversi, di cui 10 a carattere biennale per un totale formale di 36 progetti consultabili.

L'area della disabilità, intendendo con questa i progetti rivolti a bambini/e e ragazzi/e con tipologie di deficit fisico, intellettuale, sensoriale e dell'apprendimento, costituisce quindi il 3,6% dei 1007 progetti complessivamente presenti nella banca dati.

Di seguito si approfondiscono 4 dei 6 progetti segnalati ritenuti particolarmente significativi.

CATANIA

CORSO DI EDUCAZIONE ALL'AUTONOMIA

Il progetto è gestito dalla sezione di Catania della Aipd (Associazione italiana persone Down) in linea con una filosofia di lavoro sviluppatasi in maniera diffusa nell'area della disabilità ormai da una quindicina di anni, attorno ai temi dell'autonomia, della vita indipendente, della espressione di sé della persona disabile non considerata più solo come un paziente o un utente di un servizio, ma come individuo, singolo, cittadino. Circa il tema della cittadinanza, la realtà culturale italiana ci pare tenda più a restituirlo quando si parla di persone con disabilità fisica (potremmo qui citare l'ambiguo neologismo del "diversamente-abile") piuttosto che con persone che hanno disabilità di tipo intellettuale, anche, come nel caso di questo progetto, quando le stesse raggiungono ampi margini di autonomia e capacità di cura di sé.

Le attività coinvolgono un gruppo di circa 40 ragazzi con sindrome di Down di età compresa tra i 14 e i 17 anni, attraverso un'organizzazione di tipo corsuale e laboratoriale che ha come scopo l'acquisizione di alcune autonomie/capacità di base per chi ne fosse ancora sprovvisto (saper orientarsi, saper usare il denaro, alcune norme di base del comportamento in strada come gli attraversamenti pedonali, ecc.) e il raggiungimento di ulteriori più sofisticati traguardi per chi è dotato di maggiori autonomie: l'uso dei mezzi di trasporto pubblici, la partecipazione a eventi, spettacoli e manifestazioni, l'effettuazione di alcune procedure presso banche e uffici postali.

Per ogni persona partecipante viene predisposto un programma personalizzato, previa una raccolta di dati e confronto tra l'équipe di progetto, la famiglia e il ragazzo disabile stesso; le attività si svolgono all'interno della sede dell'associazione e direttamente nei luoghi e nelle "situazioni" esterne in cui tali abilità e autonomie devono essere concretamente sperimentate. Per i raccordi con le famiglie e la condivisione delle linee di intervento si è strutturato una sorta di centro di ascolto, funzionante in orario pomeridiano, come luogo di scambio e verifica tra gli operatori e i genitori.

Le attività coinvolgono anche le scuole frequentate dalla maggioranza dei ragazzi che partecipano al corso, in modo che il tema delle autonomie sia condiviso e declinato in maniera coerente sia nelle attività del corso sia nelle attività scolastiche; in questo il progetto 2009 ha coinvolto circa una ventina di insegnanti.

Gli operatori impegnati nelle attività sono 13 e coprono sia l'ambito sociale (assistente sociale), sia quello educativo (educatori e pedagogisti), sia quello clinico (psicologo): da sottolineare la collaborazione che si è andata a strutturare con la locale università - corso di laurea per tecnici della riabilitazione psichiatrica, che ha trovato nel progetto un ambito di tirocinio, sviluppando precise competenze rispetto all'approccio a questa tipologia di deficit che in una certa percentuale statisticamente limitata (20% circa) può presentare, specie in soggetti adulti, aspetti afferenti all'ambito psichiatrico. Un certo numero di questi laureandi ha poi continuato tale collaborazione anche dopo il conseguimento del diploma. L'università stessa ha inoltre organizzato un convegno pubblico dedicato al tema degli aspetti della sindrome di Down.

Dal punto di vista programmatico l'attività è inserita nel piano locale riferito alla legge 285.

Dal punto di vista della diffusione dei risultati del progetto e del confronto con altri soggetti territoriali attorno ai temi principali che costituiscono lo sfondo del progetto (ovvero autonomia intesa non solo come elemento funzionale, ma come clima che favorisce un passaggio verso una condizione maggiormente adulta) si segnala la produzione di un cd di materiali di documentazione, ma non si hanno notizie di particolari scambi e collaborazioni a livello della Consulta comunale handicap (che riunisce le associazioni locali) o altre agenzie educative e di socializzazione per adolescenti.

Nella Banca dati la scheda è sufficientemente dettagliata, vi è allegata la scheda di approfondimento utilizzata nell'annualità 2008, non vi sono altri materiali allegati. Nel sito dell'Aipd Catania il progetto è illustrato sommariamente e non vi sono materiali allegati (www.aipdcatania.com).

MILANO

1. PROGETTO NEMO. SOSTEGNO, EDUCAZIONE, AIUTO PER UNA VITA PIENA DEL BAMBINO CON DISABILITÀ E DEI SUOI GENITORI

Il progetto è gestito dall'associazione L'abilità nell'alveo di una tipologia di intervento, e per certi versi anche di una nuova modalità di "essere associazione", che si è sviluppata in Italia nell'ultimo decennio, soprattutto nei confronti di bambini disabili, anche piccoli, e tesa a realizzare percorsi di "abilitazione precoce" dei genitori alla dimensione della disabilità, che così inaspettatamente spesso irrompe nella vita della coppia.

Il progetto coinvolge in pratica l'intero, o quasi, spettro delle attività e articolazione dell'associazione, attraverso interventi rivolti a un pubblico differenziato (bambini disabili in età solitamente scolare, loro familiari, operatori dei servizi, insegnanti delle scuole) con lo scopo di creare reti di conoscenza e collaborazione che possano rimanere, pur necessariamente evolvendo, anche una volta terminate le tappe canoniche di quella che potremmo definire la "carriera" di una persona disabile, con la relativa fuoriuscita dai servizi/ambiti di riferimento e dalla "tutela" degli operatori specifici che in essi operano.

Le attività 2009 coinvolgono 103 bambini disabili e relative famiglie, oltre 300 alunni delle scuole elementari e circa 40 insegnanti, oltre a 90 operatori dei servizi sociosanitari territoriali.

Le attività sono orientate principalmente in tre direzioni:

- verso i genitori attraverso attività che supportino gli aspetti emotivi del rapporto madre-bambino (Centro infanzia, attività ludiche svolte dalle madri con i loro bambini) e la famiglia sia dal punto di vista informativo (certificazioni di invalidità, permessi dal lavoro, conoscenza degli aspetti tipici delle tipologie di deficit) che di orientamento verso la rete dei servizi e degli interventi (servizi sanitari territoriali rivolti all'infanzia con disabilità, scuola, associazionismo, aiuti economici per famiglie, ecc.). Sugli aspetti emotivi e relazionali sono state avviate esperienze di gruppi di auto aiuto e di consulenza psicologica ed educativa. Attivati infine anche progetti di cosiddetto "solievo", ovvero di inserimento del minore disabile in attività svolte nel week end o in periodi di festa o di vacanza onde dare ai genitori la possibilità di dedicarsi a se stessi, alla propria dimensione di coppia, agli altri eventuali figli con maggiore intensità e "staccare" dalla dimensione della "cura" che sembra permeare di sé lo scorrere del tempo;
- verso i bambini disabili (con disabilità fisiche e intellettive) attraverso la creazione di un centro semidiurno a cui accedono anche quei bambini che non frequentano l'intero arco orario del "tempo pieno", dall'attivazione di interventi di carattere ludico/motorio (spazio gioco per bambini disabili, dove il gioco è mediato da operatori e opportuni accorgimenti correlati alle difficoltà) e di carattere educativo, svolti anche a domicilio e in raccordo con i servizi pubblici che hanno in carico il bambino e tesi a svilupparne le autonomie;
- verso il mondo della scuola con interventi nelle classi (a prescindere dalla presenza o meno di bambini disabili inseriti) sul tema della diversità, delle differenze, del limite e verso i bambini disabili provenienti da altre nazioni e che necessitano di attività di mediazione, di ancora più attenzione agli aspetti informativi e di accompagnamento

ai servizi, di comprensione degli aspetti della cultura di origine verso i temi di ciò che noi chiamiamo disabilità, malattia, limite, “sofferenza”.

Circa la dimensione di creazione di rete del progetto si è già in parte accennato, mentre relativamente agli operatori impiegati oltre l'80% sono educatori che operano con un nucleo di consulenti di area clinica (psicologo, neuropsichiatra, psicomotricista).

Le attività di diffusione del progetto usufruiscono della vasta rete attivata e dell'adesione al coordinamento locale delle associazioni della disabilità (Ledha, anch'esso con caratteristiche molto innovative rispetto alle forme più diffuse di coordinamento, essendo un'associazione di associazioni) e delle attività di comunicazione delle associazioni che sfruttano sia il sito, sia la newsletter periodica diffusa a un vasto indirizzario.

La scheda in banca dati è sufficientemente dettagliata, non ci sono materiali allegati né link. Il sito della associazione (www.labilita.org) riporta una descrizione sufficiente delle varie tipologie di servizi e interventi e non ha materiali progettuali allegati esplicitamente, anche se dalla home page del sito è scaricabile un documento *I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia* in cui sono contenuti i materiali relativi al 2. *Rapporto supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia* nel quale L'abilità ha curato i capitoli relativi ai diritti dell'infanzia disabile.

2. BAMBINI A RISCHIO

Il progetto è gestito dall'associazione Aisac associazione per l'informazione e lo studio della acondroplasia, una delle tantissime cosiddette “malattie rare”, ovvero quelle patologie che hanno bassissime incidenze percentuali. Se ne conoscono circa 5/7.000 (a seconda delle fonti) e si calcola che in Europa siano tra i 20 e i 30 milioni le persone coinvolte da queste problematiche. In Italia ormai da 5-6 anni si è sviluppato un notevole (ma mai sufficiente) interesse al tema, con l'attivazione di una consulta nazionale delle associazioni operanti in questo campo che riunisce oltre 260 associazioni (esiste anche un network europeo chiamato Eurordis), l'istituzione di una giornata dedicata alla sensibilizzazione (29 febbraio), l'attivazione di una serie di primi interventi di programmazione a livello nazionale e di programmi finalizzati regionali, come ad esempio in Emilia-Romagna, tesi a creare reti regionali di centri di riferimento clinici e a monitorare i dati relativi al fenomeno.

Aisac nasce come associazione locale lombarda, ma essendo l'unica a livello nazionale dedicata a questa specifica patologia conta ormai soci di tutte le altre regioni (circa 800) oltre alla creazione di una prima sede periferica a Benevento.

Il progetto abbraccia un po' tutte le attività e settori di impegno della associazione e coinvolge essenzialmente la base sociale lombarda dell'associazione, che conta circa 200 bambini con acondroplasia iscritti e relativi famigliari.

Il progetto ha una filosofia di intervento analoga a quello descritto in precedenza, tesa a supportare la famiglia dapprima nella comprensione dell'evento disabilità, poi nell'elaborazione e scelta degli aspetti terapeutici più opportuni e, infine, nell'incontro con la rete territoriale dei servizi sociali e sanitari e con le varie opportunità che la legislazione vigente offre in termini economici, fiscali, di tutela dei diritti, di supporto alle esigenze di famiglie con bambini disabili.

Le attività che il progetto realizza si esplicano in varie aree:

- medico-riabilitativa, attraverso riunioni con le équipe mediche di riferimento per la discussione dei casi clinici, la loro supervisione, l'elaborazione di protocolli di intervento;
- psicosociale, aiutando la famiglia con supporti di consulenza psicologica e con lavoro di facilitazione al collegamento con i servizi e fornendo inoltre alle famiglie tutte le