

informazioni di cui necessitano. Particolare attenzione viene dedicata alle famiglie provenienti da altre nazioni con un opportuno lavoro anche di mediazione culturale svolto in collaborazione con cooperative di mediatori/trici.

Tutte le attività si svolgono in stretta collaborazione con i servizi, ospedalieri e non, maggiormente interessati: consultorio familiare, centro di genetica, neonatologia, pediatria.

Gli operatori coinvolti sono assistenti sociali, educatori, psicologi all'interno di un'équipe multidisciplinare.

A livello programmatico il progetto è inserito nel Piano di zona del Comune di Milano.

Non sono previste particolari attività di comunicazione circa il progetto.

La scheda nella banca dati, nei campi dedicati alla parte più di tipo descrittivo, tende a essere un po' indifferenziata e non ha documentazione allegata.

Il progetto è citato nel sito della associazione (www.aisac.it) ma senza materiali di approfondimento.

FIRENZE

TUTTINSIEME

Il progetto è gestito direttamente dalla Direzione Istruzione del Comune di Firenze e in particolare dal Cred centro risorse educative didattiche/ausilioteca che è una struttura polifunzionale del Comune che effettua interventi nel campo della formazione e consulenza per gli insegnanti (sia sulle tematiche educativo-didattiche che sull'utilizzo delle tecnologie per l'apprendimento), della documentazione tramite un servizio di prestito di libri e materiali documentari, di vera e propria ausilioteca tramite prestito di ausili per la riduzione degli handicap e infine di sostegno ai percorsi di integrazione scolastica e di promozione della cultura delle differenze tramite, appunto, il progetto *Tuttinsieme*, giunto ormai alla sua dodicesima edizione.

Il progetto si rivolge agli alunni delle scuole dell'infanzia e primaria di I e II grado e ai relativi insegnanti, a un bacino quindi che si stima in circa 5.800 persone. Le attività sono organizzate tramite la progettazione e conduzione di laboratori all'interno delle classi che coinvolgono anche gli alunni disabili e che hanno lo scopo, attraverso una pluralità di linguaggi e canali espressivi, di favorire la socializzazione dei soggetti con difficoltà di apprendimento e di relazione nonché la valorizzazione delle loro potenzialità. Il "catalogo" dell'offerta prevede ben 31 tipologie laboratoriali diverse che si sono succedute nel tempo sia su aree tematiche consolidate (musicoterapia, musica, arteterapia, psicomotricità, espressione teatrale, espressività e creatività tramite fiaba, ecc.) ma anche su aspetti innovativi. Le attività laboratoriali sono svolte nel periodo gennaio-giugno mentre il restante periodo è dedicato alla verifica delle attività svolte e alla programmazione e organizzazione del nuovo ciclo di laboratori.

Il progetto è inserito nel Piano territoriale della 285 e le attività di valutazione e programmazione sono realizzate in periodici incontri con le scuole partecipanti e i soggetti gestori (associazioni, cooperative, singoli esperti) dei laboratori.

La scheda in banca dati è sufficientemente articolata, è presente il link al sito del Cred/Ausilioteca dove esiste una specifica sezione approfondita dedicata al progetto consultabile alla pagina

http://ausilioteca.comune.fi.it/ausilioteca/jsp/html_sezioni/progetti/tuttinsieme_main.jsp

PAGINA BIANCA

Progetti significativi area disabilità presentati dalle Città riservatarie – Anno 2009

Dati generali					Tipologia di attività/servizio						Gestione			
Città	Area geog.	Nome progetto	Att. 09	Att. 08	Sostegno Genitori (1)	Centri, laborat. x disabili (2)	Interv. riabilit., clinici (3)	Attività formaz. operatori (4)	Promoz, informaz, sensibiliz (5)	Tempo libero, sport (6)	Ass.	Coop.	EE.LL	altro
Catania	sud	<i>Corso di educazione all'autonomia</i>	sì	sì	x	x		x			x			
Catania	sud	<i>Acqua è vita</i>	sì	sì			x			x	x			
Firenze	centro	<i>Tuttinsieme</i>	sì	sì		x			x				x	
Milano	nord	<i>Progetto Nemo. Sostegno, educazione, aiuto per una vita piena del bambino con disabilità e dei suoi genitori</i>	sì	sì	x	x			x		x			
Milano	nord	<i>Bambini a rischio</i>	sì	sì	x		x				x			
Milano	nord	<i>Bambini disabili e bambini in difficoltà</i>	sì	sì			x	x			x			
Totale			6	6	3	3	3	2	2	1	5	-	1	-

Note: (1) counseling, avvio alla rete dei servizi, sostegno psicologico, autoaiuto, ecc.; (2) attività educative sotto forma di centro diurno, laboratori, corsi; (3) interventi di consulenza e raccordo relativi ai percorsi di presa in carico; (4) attività di formazione di operatori e/o insegnati in aula e in tirocinio; (5) attività di promozione, informazione, sensibilizzazione rivolte alla cittadinanza o target specifici; (6) interventi legati all'area del tempo libero, relativi a corsi/attività o a garantire accessibilità.

Progetti	numero destinat.	Tipologia disabilità			Destinatari					Operatori impegnati				
		Fisica	Intellett appren dimento	Senso riale	Bambini	Adolesc.	Genitori	Operato ri sociosanitari, insegn.	Cittadini	Socia li	Educ ativi	Sanit ari	Volon tari	Altro
<i>Corso di educazione all'autonomia - CT</i>	56		x			x	x	x		x	x	x		
<i>Acqua è vita - CT</i>	15	x	x		x	x	x							
<i>Tuttiinsieme - FI</i>	5.807	x	x		x	x		x			x			
<i>Progetto Nemo. Sostegno, educazione, aiuto per una vita piena del bambino con disabilità e dei suoi genitori - MI</i>	530	x	x		x	x	x	x			x	x		
<i>Bambini a rischio - MI</i>	210	x			x	x	x	x		x	x	x		
<i>Bambini disabili e bambini in difficoltà - MI</i>	6.277		x		x	x		x			x	x	x	
Totale	12.895	4	5	-	5	6	4	5	-	2	5	4	1	-

2.3.3.2 Elementi di analisi dei progetti

Continuità dei progetti, molti pregi e nodi da migliorare

I sei progetti segnalati dalle Città riservatarie stesse come significativi provengono tutti da città di grandi dimensioni (tre da Milano, due da Catania, uno da Firenze), sono tutti in continuazione al 2008 e non presentano particolari innovazioni rispetto all'edizione precedente. Se questo da una parte ha una sua evidente ragion d'essere relativa al consolidarsi delle esperienze attraverso più annualità legate ovviamente da molti fili comuni, dall'altra ai fini della banca dati dei progetti può essere un limite. Nelle aree destinate alla descrizione dei contenuti (contesto, problematiche da affrontare, obiettivi e azioni previste, metodologia adottata, articolazione delle attività, risultati raggiunti), quindi quelle di maggiore interesse per i visitatori esterni in cerca di confronto e spunti su modelli e contenuti, spesso vi è una riproposizione dei testi del progetto dell'anno precedente che corre il rischio di far prevalere gli aspetti organizzativi e amministrativi su quelli di contenuto.

Progettare nel contesto e sul contesto

Sono tutti progetti, anche se con livelli differenziati, rivolti a più target di destinatari, coinvolgendo in maniera abbastanza omogenea i vari interlocutori principali: bambini e adolescenti con disabilità, i loro genitori, gli operatori sociosanitari e gli insegnanti, a riprova che si è ormai largamente diffuso il concetto che l'intervento per i bambini disabili non può che essere un intervento che agisce sul contesto per creare un clima complessivamente favorevole e una coerenza complessiva degli interventi clinici, educativi, sociali, di supporto psicologico. In particolare, il progetto *Nemo* di Milano e *Tuttiinsieme* di Firenze restituiscono un'idea di rete e di coerenza d'azione di livello.

Sono tutti progetti che si muovono comunque essenzialmente all'interno del mondo sociale, sanitario e a volte educativo-scolastico, a riprova del grande impegno che serve a coniugare significativamente agio e disagio attraverso la sottolineatura e tessitura di fili comuni, soprattutto se questo collegamento viene affidato solo alle attività di programmazione e verifica e non declinato anche in una paziente strategia di informazione, comunicazione, documentazione fatta piuttosto di tante piccole azioni quotidiane e non solo di eventi o prodotti che collocano in un solo luogo (un cd, un libro, ecc.) o in un solo tempo (un convegno, ad esempio) questa dimensione.

Le risorse umane

Quanto detto nel paragrafo precedente può essere ampliato anche all'esame delle risorse umane coinvolte nei progetti che sono essenzialmente figure cliniche (psicologo, neuropsichiatra) ed educative (educatori, pedagogisti). Cosa in parte curiosa l'assenza di volontari, salvo che in uno dei progetti di Milano, essendo cinque dei sei gestori strutture associative, anche se, vedremo in seguito, con caratteristiche particolari e innovative rispetto alla classica associazione di volontariato, sia essa tipica associazione cosiddetta di categoria (disabili e familiari) o un vero e proprio gruppo di volontariato impegnato in attività a terzi e non agli associati.

I soggetti gestori: progetti per tutti e tutti per i progetti?

Come si diceva in cinque casi su sei i soggetti attuatori dei progetti sono associazioni salvo il progetto *Tuttiinsieme* di Firenze che è gestito direttamente dal Comune anche se tramite una struttura un po' particolare come il Cred/Ausilioteca che pur afferente al settore Istruzione ha una operatività e un bagaglio esperienziale che ne supera i confini.

Sono associazioni ovviamente del settore della disabilità, salvo una partner del progetto *Bambini disabili e bambini in difficoltà* di Milano che è una associazione di insegnanti attiva sui temi dell'innovazione scolastica. Sono tutte associazioni diverse tra loro per data di nascita, storia, composizione associativa, modalità di agire nel territorio. Sicuramente tanto più l'associazione ha già un'appartenenza a reti locali e nazionali, una competenza che intreccia più ambiti (sociale, sanitario, educativo, comunicativo) e un ventaglio maggiore di obiettivi (promozione sociale e culturale e difesa dei diritti, sviluppo della ricerca e degli approcci clinici, attenzione al contesto e non solo alla patologia del bambino, capacità di pensare separatamente genitore e figlio), tanto più paiono ricchi e articolati gli esiti dei progetti là dove le dinamiche di rete sono fondamentali, anche per mantenere in vita le attività, una volta esauritosi il ciclo di finanziamento legato alla 285, cosa di non secondario aspetto.

In particolare può essere segnalata l'esperienza del progetto *Nemo* e della associazione *L'abilità* che incarna un modello associativo che si colloca in una zona intermedia tra associazione dei genitori e i servizi territoriali, promuove uno sviluppo delle competenze genitoriali non solo in campo emotivo e psicologico ma anche tecnico senza tuttavia volerne fare dei piccoli operatori e rinegozia, in ultima analisi, il tema del contratto riabilitativo tra famiglia e servizi supportandone le inevitabili difficoltà di questa rinegoziazione e favorendo le connessioni.

Oltre a questa si possono segnalare nel panorama italiano altre iniziative che si muovono in quest'alveo pur con modalità differenti, come la Fondazione Ariel, sempre di Milano (<http://www.fondazioneariel.it/>) e il progetto *Di-To* promosso dalla associazione *Area* attorno all'omonimo sito Internet (<http://dito.areato.org/home/>).

In estrema sintesi meriterebbe forse riflettere se vanno analizzati solo i progetti o anche, almeno su determinati aspetti, gli enti che si propongono per la gestione, tenendo conto sia del lavoro di chi fa monitoraggio sia di quello degli enti locali che tale tematica la affrontano in sede di affidamento, a volte tramite bando, altre con affido diretto.

Le attività svolte

Le tipologie di attività svolte e i "servizi" attivati si spalmano in maniera equilibrata nei vari ambiti in cui possono essere suddivisi. Abbiamo, nella tabella che segue, usato una terminologia semplificata rispetto a quella utilizzata nella banca dati per questioni di miglior comprensione.

Le attività fanno riferimento:

- al sostegno ai genitori (tre progetti) tramite attività di counseling, appoggio psicologico, realizzazione di interventi di sollievo, di orientamento alle informazioni e alla rete dei servizi. Nell'ambito di interventi di questo genere, possibili nuovi sviluppi progettuali potrebbero essere legati a una definizione di famiglia non intesa solo come coppia genitoriale, dando spazio anche a riflessioni e appoggio psicologico anche rivolto ad altre figure familiari come fratelli e nonni. Rispetto a questi ultimi esistono varie esperienze in Italia tra cui segnaliamo quelle della associazione *Siblings* (<http://www.siblings.it/>) e la già citata Fondazione Ariel della quale sottolineiamo anche interventi rivolti ai genitori e alle ripercussioni spesso molto profonde che la nascita di un bambino disabile ha sulla vita affettiva e sessuale di quella coppia;
- all'avvio di interventi di tipo socio educativo (3 progetti) come sviluppo di autonomie, miglioramento della percezione di sé, rivolti ai bambini disabili e organizzati sotto forma di laboratori o centro diurno;
- alla realizzazione (tre progetti) di attività di coordinamento, consulenza, supervisione sui percorsi di presa in carico clinico riabilitativa realizzati in collaborazione con le

famiglie, da una parte e con i servizi sanitari (*Nemo*) o integrati con i servizi sanitari (*Bambini disabili e bambini in difficoltà*) dall'altra.

Dentro a questo orizzonte di collaborazione e integrazione con i sistemi sanitari (associazionismo operante, o a volte proprio nato all'interno di reparti ospedalieri) un filone di attività decisivo è anche l'organizzazione di protocolli presso le aree nascita sulla gestione della comunicazione della diagnosi di disabilità e di modalità di "condivisione" con la coppia genitoriale di questo evento drammatico. Sufficiente è ormai è la letteratura reperibile in materia e varie anche le iniziative associative di tipo divulgativo (convegni, libri):

- attività di formazione degli operatori sociosanitari o degli insegnanti (due progetti);
- interventi di promozione e sensibilizzazione svolti nell'ambito delle realtà scolastiche (due progetti);
- interventi legati ad attività a valenza di tempo libero e "riabilitativa" (un progetto).

Per approfondire

Sui temi oggetto dei progetti presentati e sugli aspetti generali della disabilità alcune occasioni di approfondimento tramite siti, riviste, centri di documentazione, newsletter

A. Informazione e documentazione: aspetti generali (e testi citati)

Siti a carattere divulgativo/giornalistico sui temi della disabilità

www.superando.it

www.superabile.it

www.disabili.com

Leggi e diritti per le persone con disabilità

<http://www.handylex.org>

Alcuni centri di documentazione sull'handicap in Italia

Bologna (il più grande in Italia) <http://www.accaparlante.it/>

Modena <http://www.comune.modena.it/cdh/cdi.html>

Carrara <http://www.cdhcarrara.it/>

Macerata <http://www.cdhmacerata.it/>

Campobasso <http://www.cdh.cb.it/>

Gli sportelli Informahandicap in Italia (70)

http://www.handybo.it/Informahandicap/servizi_informahandicap.htm

<http://www.youtube.com/watch?v=wij3fl0MiWE>

Un catalogo delle newsletter sociali italiane (segnalate 18 sulla disabilità)

http://informa.comune.bologna.it/iperbole/media/files/catalogo_newsletter_agg_agosto_2010.pdf

Una selezione di riviste specializzate in tema di disabilità

http://www.handybo.it/Risorse_informative/riviste.htm

Case editrici specializzate o con collane sulla disabilità e aree tematiche collegate

Erickson: <http://www.erickson.it>

Del Cerro <http://www.delcerro.it>

Franco Angeli <http://www.francoangeli.it>

Carocci <http://www.carocci.it>

Bollati e Boringhieri <http://www.bollatiboringhieri.it>

Borla <http://www.edizioni-borla.it>

Armando <http://www.armando.it>

Associazionismo nel settore della disabilità

http://www.handybo.it/Risorse_informative/Geologia_associazionismo.pdf

Le famiglie con bambini disabili

<http://www.superando.it/docs/LibroGentaPetri%20Febbraio2011.doc>

http://www.handybo.it/news_crh/perunapsicosociologia.rtf

<http://www.handybo.it/Documenti/selleri.doc>

Canevaro, A., *Bambini handicappati: crescere insieme*, Bologna, Cappelli, 1978

Hourdin, G., *Il dolore innocente*, Assisi, Cittadella, 1978

Quando nasce un bambino disabile: la prima comunicazione	http://www.handybo.it/news_crh/prima_comunicazione.htm
Aite, L., <i>Culla di parole: come accogliere gli inizi difficili della vita</i> , Torino, Bollati Boringhieri, 2006	
AA.VV., <i>La comunicazione come prima cura</i> , Bergamo, UILDM, 2008	
Fondazione Paideia, Cepim, <i>Nascere bene per crescere meglio: esperienze e percorsi nella comunicazione della disabilità</i> , Torino, 2006	
Identità di genere, sessualità	http://gruppodonne.uildm.org/
	http://www.aisbo.it/progetti/handicap-sessualita/vrd-progetto-crer.html
Corpo e legge	
Galimberti, U., <i>Il corpo</i> , Milano, Feltrinelli, 2003	
Galimberti, U., <i>La legge lo giudica osceno: erotico o paralizzato è sempre corpo del reato</i> , in «Sette», supplemento del Corriere della sera, 9 apr. 1988	
B. Informazione e documentazione: aspetti legati ai progetti presentati	
Le tematiche relazionali connesse alla nascita e alla presenza in famiglia di un bambino disabile: alcune risorse da cui partire	
	http://www.provincia.cremona.it/servizi/disabili/?ss=14&sv=128&sa=522&ip=2478&pp=1
Alcune pubblicazioni e dell'AIPD sui temi della educazione all'autonomia delle persone con sindrome di Down	
	http://www.aipd.it/cms/materialipubblicazioni
Malattie rare	
	Centro nazionale malattie rare http://www.iss.it/cnmr/
	Sito Ministero salute http://www.salute.gov.it/malattieRare/malattieRare.jsp
	Centro di collegamento lombardo per le MR http://malattierare.marionegri.it/
	Siti sulle malattie rare http://www.malattierare.net/ ; http://www.malattie-rare.org/
	Portale MR e farmaci orfani http://www.orphanet.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=IT
	Network europeo malattie rare http://www.eurordis.org/it
Dislessia	
	Associazione italiana dislessia http://www.aiditalia.org/
	Forum di discussione sulla dislessia http://www.dislessia.org/forum/
Acondroplasia	
	http://www.aisac.it/
Informazioni ai genitori	
	L'abilità, <i>Leggingioco: i diritti del bambino disabile e dei suoi genitori</i> , Firenze, Fatarac, 2005
Gioco e bambini disabili	
	Carlo Riva, <i>Amorgioco: il bambino, la disabilità, il gioco</i> , Firenze, Fatarac, 2005
La prima comunicazione	
	Una destinazione imprevista: in un video la storia di quattro famiglie
	Scheda sul video http://www.labilita.org/e6.asp
	trailer http://www.youtube.com/watch?v=Avaw4nc8sPU

2.3.4 Bambini e ragazzi ospedalizzati

Un po' di storia

La malattia, il dolore, l'ingresso in ospedale sono eventi traumatici nella vita del bambino e della sua famiglia, a volte accompagnati dallo sradicamento anche dal proprio contesto sociale, in particolare quando i ricoveri sono prolungati e lontani da casa.

I primi studi sui bambini ospedalizzati risalgono agli anni '30: la psicoanalista Anna Freud mostrava che una malattia fisica poteva avere gravi conseguenze sullo sviluppo del minore. Negli anni seguenti dimostrò che l'ospedalizzazione soprattutto prolungata e in assenza dei genitori agiva come ulteriore elemento perturbante per la psiche del bambino¹.

¹ Cfr. Kanizsa, S., *Bambini in ospedale*, in «Rassegna bibliografica», 3, 2002, p. 5-18.

Negli anni '50 in Inghilterra il Rapporto Platt e il libro *Il vostro bambino in ospedale* del pediatra James Robertson rivelarono all'opinione pubblica che il ricovero in ospedale era per i bambini causa di traumi profondi. L'eco di questi studi si diffuse rapidamente in Europa e crebbe la consapevolezza della necessità di curare il bambino tenendo conto delle implicazioni psicologiche della malattia e del ricovero.

In Italia nel 1955 la psicoanalista Gaddini De Benedetti per prima segnalò i gravi rischi di separazione dei bambini dai familiari e la necessità di salvarli da separazioni e perdite. Tuttavia ci vollero più di trent'anni (1986) per arrivare alla Risoluzione del Parlamento europeo sui *Diritti del bambino in ospedale*.

L'anno successivo si tenne a Leida, in Olanda, il primo convegno su bambini in ospedale da cui scaturì una versione semplificata della risoluzione: la cosiddetta Carta di Leida. La Carta sostiene che i bambini devono essere ricoverati solo se le stesse cure non possono essere assicurate a casa o in regime di day hospital, si riconosce il diritto alla vicinanza dei genitori o di altre figure amiche; l'accoglienza dei genitori, mettendoli in condizione di non dover affrontare spese aggiuntive; il diritto all'informazione sulla vita del reparto ma soprattutto un'adeguata informazione sulle cure; la partecipazione consapevole alle decisioni sanitarie, evitando al bambino cure mediche ed esami superflui, il ricovero in reparti assieme ad altri bambini evitando l'inserimento in quelli per adulti.

L'elenco dei diritti del bambino prosegue riconoscendo la possibilità di giocare, di studiare, in un ambiente attrezzato per le loro esigenze, con la presenza di uno staff preparato in grado di affrontare i bisogni fisici, emotivi, e di crescita dell'intero nucleo familiare, assicurando continuità e costanza nelle cure, con trattamento all'insegna del rispetto e della comprensione, rispettando la privacy.

Attualmente, sulla base di un progetto depositato presso il Parlamento europeo, si vuole trasformare questo documento, opportunamente modificato, in una vera e propria Carta europea dei diritti dei bambini in ospedale, giuridicamente vincolante per le famiglie e il personale sanitario.

In ambito italiano, la Carta dei diritti del bambino in ospedale è stata rivista e adottata da varie istituzioni ospedaliere su tutto il territorio nazionale.

Mio figlio si è ammalato

I bambini e le famiglie all'insorgere di una malattia si trovano ad affrontare temi molto vicini al mondo della disabilità. Il racconto di come è stata comunicata ai genitori la diagnosi da parte del personale medico, i sentimenti di rabbia, di incredulità e smarrimento, sono dei ricordi vivi nelle testimonianze dei genitori. Alcuni genitori reagiscono cercando informazioni molto dettagliate, altri cercando il centro di cura più prestigioso o titolato o la conferma della diagnosi.

Ritrovare un equilibrio, come famiglia, come coppia, richiede tempo e l'aiuto di un'équipe multidisciplinare, che possa aiutare la famiglia sia negli aspetti medici che in quelli di tipo psicosociale; un ruolo importante rivestono, inoltre, le associazioni di volontariato all'interno dell'ospedale, sorte generalmente dall'esperienza passata di altri genitori.

In ospedale ho trovato tanti colori

La promozione del benessere, fisico, psicologico e sociale avviene sia attraverso l'offerta di servizi per i piccoli pazienti, che tramite l'opera di adattamento delle strutture ospedaliere.

Ambienti decorati con immagini adatte per i bambini, arredi solidi e colorati, l'organizzazione di spazi dove poter giocare, consentono ai bambini di superare quel senso

di lontananza e chiusura dal mondo esterno che generalmente comunicano il reparto e i medici che non si sono attrezzati in questo senso.

L'attenzione verso l'organizzazione del tempo in ospedale e la possibilità di partecipare ad attività ludico espressive anche attraverso la presenza dei clown in corsia² possono essere buone strategie per contrastare la tendenza all'apatia che può insorgere. Giocare è il modo per il bambino più semplice per distrarsi, ma anche per affrontare le paure che la malattia porta con sé.

Non sono io che vado a scuola, è la scuola che viene con me!

Le malattie croniche costringono i bambini e i ragazzi a rimanere per lunghi periodi lontani dalle normali attività quotidiane.

La scuola in ospedale in Italia nasce intorno agli anni '50, quando in alcuni reparti pediatrici, con l'ausilio di docenti di scuola primaria, furono aperte delle sezioni di scuole speciali per fornire un sostegno didattico ai piccoli pazienti ed evitare le difficoltà tipiche del rientro nella classe di provenienza. Allora i ricoveri erano lunghi e notevoli le difficoltà incontrate dal minore nel recuperare il programma e mettersi in pari con gli altri.

La CM 2 dicembre 1986, n. 345 ratifica la nascita delle sezioni scolastiche all'interno degli ospedali. Con essa e con i successivi interventi viene sancito il carattere "normale" (fatte salve le necessità specifiche) della scuola in ospedale come sezione staccata della scuola del territorio. La successiva CM n. 353 del 1998 afferma poi che «organizzare la scuola in ospedale significa riconoscere ai piccoli pazienti il diritto-dovere all'istruzione e contribuire a prevenire la dispersione scolastica e l'abbandono». Oggi il servizio vanta la collaborazione di docenti, di ogni ordine e grado, per fornire un sufficiente livello di conoscenze agli alunni ospedalizzati e/o seguiti in regime di day-hospital.

Il servizio di istruzione domiciliare, continua a crescere di anno in anno in tutte le realtà territoriali e indipendentemente dalla presenza di strutture sanitarie pediatriche, si connota come una particolare modalità di esercizio del diritto allo studio, che ogni scuola deve poter e saper offrire in caso di richiesta documentata da parte dei genitori, pur nel rispetto delle prerogative contrattuali dei docenti.

Per quanto riguarda il numero dei bambini ricoverati in ospedale, non esistono ricerche aggiornate, nel rapporto sulla condizione dell'infanzia pubblicato a maggio 2007 dal Centro nazionale di documentazione e analisi per l'infanzia e l'adolescenza, sono invece riportate in appendice tavole statistiche riferite all'anno 2001, basate su un'indagine Istat.

2.3.4.1 Descrizione dei progetti relativi all'area dei bambini ospedalizzati

La scelta per questa area è ricaduta su 2 dei 5 progetti segnalati che cercano di aiutare i bambini a non interrompere il loro processo di crescita, nonostante le limitazioni della malattia e dell'ospedalizzazione: il gioco che consente al bambino di fare le sue prime esperienze di relazione con l'ambiente, esprimendo i propri vissuti e sentimenti intimi, e la scuola che è il sistema sociale vissuto dai bambini.

² Cfr. Mannucci, M., *Clown in corsia*, in «Rassegna bibliografica», 1, 2009, p. 5-19.

BARI

ATTIVITÀ LUDICO ARTISTICHE ED ESPRESSIVE NEGLI OSPEDALI PEDIATRICI

Il progetto, attivo dal 2007, è gestito da un'associazione temporanea d'impresa formata tra la cooperativa sociale Progetto Città (come capogruppo) e l'Associazione Granteatrino.

Le attività coinvolgono i bambini ricoverati presso tutti i tre ospedali di Bari: al Policlinico, con una frequenza bisettimanale negli ambulatori di allergologia, fisiopatologia respiratoria, e oncoematologia; nel reparto oncologico le attività sono previste per 3 giorni alla settimana. Presso l'Ospedale Giovanni XXIII è previsto un pomeriggio al reparto di dialisi e una mattina negli ambulatori, mentre nel reparto di pediatria dell'Ospedale S. Paolo l'attività è organizzata in due mattine alla settimana. La partecipazione è gratuita. Agli utenti degli ambulatori e del day hospital vengono proposte attività ludiche e piccoli spettacoli itineranti in quanto rivolti a una utenza numerosa, impegnata per un tempo variabile. Per i lungodegenti hanno maggiore spazio e rilevanza i laboratori espressivi, l'animazione della lettura, gli spettacoli in corsia, la progettazione e costruzione di giochi e giocattoli, spettacoli di burattini, letture animate, giochi, disegno, attività di manipolazione, pittura e laboratori. Nel 2009 hanno usufruito del servizio oltre 5.000 bambini di tutte le fasce d'età.

Le attività sono in rete tra gli ospedali e le agenzie socioeducative del territorio in particolare con le istituzioni scolastiche e le associazioni e organismi del volontariato, il monitoraggio del progetto avviene attraverso incontri di verifica ogni due o tre mesi. Vengono effettuate delle verifiche sul posto.

Gli operatori impegnati sono di tipo pedagogico, uno psicologo e volontari delle diverse associazioni che hanno effettuato un corso di formazione specifico.

Dal punto di vista programmatico l'attività è inserita nel piano locale riferito alla legge 285 e dà continuità a un progetto del 2007.

Dal punto di vista degli aspetti culturali e della diffusione dei risultati il progetto prevede la collaborazione con l'Università di Bari - Facoltà di Scienze dell'educazione, l'Associazione italiana dei ludobus e delle ludoteche Ali per giocare, Associazione Marionette e terapie. Ogni sei mesi viene redatto un report, che può essere richiesto all'ufficio responsabile del progetto. Nel corso del 2009 sono previste una serie di eventi nelle strutture ospedaliere con la collaborazione delle agenzie esterne.

Nella Banca dati 285 la scheda contiene elementi descrittivi sintetici, non sono presenti materiali di documentazione allegata. Nel sito della cooperativa Progetto Città alla voce "servizi & attività" compare una pagina con una sintetica descrizione dell'attività con allegato il testo dettagliato del progetto (<http://www.progettocitta.org/Contenuti.aspx?idattivita=19>).

MILANO

SCUOLA E GIOCO IN OSPEDALE

Il progetto è gestito dalla Fondazione G. e D. De Marchi e da Scs Farsi prossimo onlus (come partner per il sostegno domiciliare), nelle vesti di titolari e attuatori del progetto. La durata del progetto è stata da ottobre 2008 al dicembre 2009.

Le attività coinvolgono i bambini del reparto di pediatria 2. ematologia, reumatologia, epatologia, immunodeficienze e con insufficienza renale della Clinica pediatrica De Marchi. La partecipazione al progetto è avvenuta tramite segnalazione degli educatori del Comune o su proposta della Fondazione presente in reparto.

Alle famiglie è stata proposta un'intervista e la Fondazione ha mantenuto i contatti con le varie scuole che hanno aderito al progetto. Complessivamente hanno partecipato al progetto circa 560 ragazzi.

Il progetto ha previsto lo sviluppo di azioni su due aree di intervento: scuola in ospedale e istruzione domiciliare offerta dal Comune di Milano, parte integrante del processo curativo, in costante collegamento con le scuole di provenienza dei minori, mediante l'installazione di una rete wireless con sei access point all'interno della Clinica pediatrica De Marchi e la dotazione di 21 note book portatili con videocamera incorporata per poter collegare il bambino (sia ospedalizzato che a casa) con la scuola. Un servizio di affiancamento per le famiglie, i bambini, gli operatori sia per il sostegno durante la degenza, che per la comprensione culturale dei percorsi di cura.

Varie e ripetute in ogni fase sono state le azioni trasversali di programmazione, formazione, raccordo, sintesi e verifica.

Gli operatori impegnati nell'attività sono stati volontari, esterni all'ospedale, formati sulla comunicazione e con la capacità di utilizzare la tecnologia e gli educatori del Comune di Milano.

Dal punto di vista programmatico l'attività è inserita nel piano locale riferito alla legge 285 e dà continuità a un progetto del 2007.

Dal punto di vista della diffusione dei risultati, non sono stati previsti momenti di divulgazione dei risultati. La Fondazione De Marchi ha raccolto in una rassegna stampa degli articoli, comparsi sulla stampa locale all'avvio del progetto. Alla conclusione del progetto è stato organizzato un incontro all'interno della struttura ospedaliera con i referenti del Comune di Milano. Sono stati organizzati due corsi di formazione per gli operatori, anche sul funzionamento delle apparecchiature.

Nella banca dati la scheda è sintetica e non vi è allegata nessuna documentazione, al pari dei siti della Fondazione De Marchi o della Cooperativa Scs Farsi prossimo onlus.

2.3.4.2 Elementi di analisi dei progetti presentati

“I bambini e adolescenti ospedalizzati”, “la scuola in ospedale”, “attività ludiche e ricreative” sono state le tre chiavi di ricerca nella banca dati 2009. All'interno di essa sono stati trovati sei progetti, cinque dei quali in continuità con l'anno precedente.

La maggioranza dei progetti (quattro), si riferiscono alle attività ludiche, anche attraverso la presenza dei clown in corsia, i restanti invece sono dedicati alla scuola in ospedale.

Argomenti diversi, temi comuni

L'obiettivo comune dei progetti è la promozione del diritto del bambino a superare il ruolo di “paziente” per riappropriarsi della sua identità di bambino attraverso quelle attività, il gioco e lo studio, che caratterizzano il suo vivere quotidiano.

L'impronta territoriale al progetto, sia a Milano che a Bari ha permesso di valorizzare l'integrazione tra i diversi servizi, creando una forte sinergia con le realtà del terzo settore (associazioni di volontariato e cooperative) e la scuola presente, dentro e fuori l'ospedale.

Nel progetto di Bari inoltre la creazione di una “rete tra gli ospedali” con eventi e attività comuni, consente di rendere omogenea l'offerta dei servizi per tutti i bambini, sia per quelli che per gravi patologie effettuano lunghi ricoveri, ma anche per quelli che si recano in ospedale per terapie diurne di poche ore o per un semplice esame strumentale.

I due progetti sono dedicati a bambini di età tra i 6 e i 10 anni.

Il progetto di Milano pur essendo in continuità con l'anno precedente ha saputo rimodularsi rispondendo in modo più specifico all'utenza, ad esempio non è stata riprogrammata l'attività di mediazione linguistica perché è emerso che generalmente la conoscenza della lingua italiana da parte dei bambini stranieri è vicina a quella dei compagni italiani, grazie proprio alla frequenza della scuola e al mantenimento dei contatti

con essa, sia a casa così a domicilio. Spesso sono gli stessi bambini che insegnano a comunicare in italiano ai genitori, perché analfabeti nella lingua d'origine o con una scarsa scolarizzazione. Nella realtà milanese appare interessante il modello organizzativo che consente l'attivazione del servizio in tempi veloci, riducendo così i tempi di collegamento tra la scuola e i ragazzi malati.

L'avvio del progetto, in entrambi i casi, è stato caratterizzato dall'organizzazione di momenti formativi rivolti in particolare ai volontari. Nel corso dell'anno sono stati programmati incontri di monitoraggio e valutazione dell'andamento del progetto *in itinere*.

Quali potrebbero essere gli ambiti di innovazione nella progettazione per i bambini in ospedale?

Nelle note introduttive il tema del carico assistenziale è stato solo sfiorato: generalmente è affidata ai genitori l'assistenza sia a casa che in ospedale dei bambini.

Se il rientro a casa o la possibilità di cure domiciliari, in certi casi, rappresenta il reingresso a una vita "simile" a quella precedente l'esordio della malattia, in altri può significare la trasformazione delle figure parentali di riferimento in *caregiver* specializzati.

Parliamo in quest'ultimo caso di quelle patologie che richiedono l'assistenza di apparecchiature elettromedicali dalle più semplici alle più complesse. Pur essendo presenti su tutto il territorio nazionale, i programmi di assistenza domiciliare integrata tra sociale e sanitario, sono a volte carenti e riescono solo in parte a rispondere ai bisogni di queste famiglie. Nel lungo periodo queste famiglie diventano sempre più fragili con un alto rischio di disgregazione: se per le famiglie di bambini disabili si stanno sperimentando forme di sollievo (come i week-end fuori casa), non risultano essere presenti esperienze analoghe ma con un taglio più sanitario, per questa tipologia di bambini.

Per approfondire

Alcune letture:

- Bianchi di Castelbianco, F., Capurso, M., Di Renzo, M., *Ti racconto il mio ospedale – Esprimere e comprendere il vissuto di malattia*, Roma, Magi, 2007.
- Capurso, M. (a cura di), *Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Trento, Erickson, 2001.
- Capurso, M., Trappa, M., *La casa delle punture - La paura dell'ospedale nell'immaginario del bambino*, Roma, Magi, 2005.
- Guarino, A., *Psiconcologia dell'età evolutiva – La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*, Trento, Erickson, 2006.
- Scarponi, D., *Tutto il tempo che conta*, Bologna, Clueb, 2003.
- Scarponi, D., Pession, A., *Dolore specchio per la comprensione della sofferenza in pediatria*, Bologna, Clueb, 2010.
- Mannucci, M., *Clown in corsia*, in «Rassegna bibliografica», 1, 2009, p. 5-19.
- Montecchi, F., *Il bambino ospedalizzato*, in *Problemi psichiatrici in pediatria*, Roma, Borla, 1991.
- Luciani, R., *Che ci faccio in ospedale?*, Firenze, Giunti, 2002.
- Kanizsa, S., *Bambini in ospedale*, in «Rassegna bibliografica», 3, 2002, p. 5-18.
- Kanizsa, S., Luciano, E., *La scuola in ospedale*, Roma, Carocci, 2006.

Centri di documentazione, riviste, siti:

Nel sito del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, tra le aree tematiche è presente "la scuola in ospedale". Nella pagina sono consultabili i testi di tutte le circolari/norme in materia, progetti e atti di convegni anche sulla scuola domiciliare (http://archivio.pubblica.istruzione.it/news/scuola_ospedale/index.shtml).

Il portale Miur della scuola in ospedale, come laboratorio per le innovazioni nella didattica e nell'organizzazione (<http://pso.istruzione.it/>).

L'associazione Gioco e studio in ospedale e il Centro documentazione A.C. Capelli si sono costituiti nel febbraio 1997 e perseguono lo scopo di divulgare, promuovere e salvaguardare il diritto al gioco e allo studio dei minori in condizioni di malattia e di ospedalizzazione (<http://www.giocestudio.it/>).

2.3.5 Bambini vittime di maltrattamenti e abusi

La violenza ai bambini non è un prodotto della società moderna, è sempre esistito come dimostrano le testimonianze storiche, artistiche e scientifiche. La società a volte l'ha giustificata, alimentata, istituzionalizzandola, a volte ha cercato di riconoscerla, di ridurla e prevenirla. Oggi gli Stati che hanno aderito alla Convenzione Onu sui diritti del fanciullo di New York del 1989 riconoscono la necessità di eliminare la violenza all'infanzia³.

Che cos'è il maltrattamento?

Il maltrattamento sui minori è definito come: «tutte le forme di maltrattamento fisico e/o emotivo, abuso sessuale, incuria o trattamento negligente nonché sfruttamento sessuale o di altro genere che provocano un danno reale o potenziale alla salute, alla sopravvivenza, allo sviluppo o alla dignità del bambino, nell'ambito di una relazione di responsabilità, fiducia o potere»⁴.

Il Rapporto su violenza e salute e la Consultazione del World Health Organization sulla prevenzione dell'abuso sui minori distinguono quattro tipi di maltrattamento sui minori:

- abuso sessuale: si intende il coinvolgimento di un minore in atti sessuali, con o senza contatto fisico, a cui non può liberamente consentire in ragione dell'età e della preminenza dell'abusante, lo sfruttamento sessuale di un bambino o adolescente, la prostituzione infantile e la pedopornografia;
- maltrattamento psicologico: si intende una relazione emotiva caratterizzata da ripetute e continue pressioni psicologiche, ricatti affettivi, indifferenza, rifiuto, denigrazione e svalutazioni che danneggiano o inibiscono lo sviluppo delle competenze cognitivo-emotivo fondamentali quali l'intelligenza, l'attenzione, la percezione, la memoria;
- maltrattamento fisico: si intende la presenza di un danno fisico dovuto ad aggressioni, maltrattamenti, punizioni corporali o gravi attentati all'integrità fisica e alla vita;
- trascuratezza si intende la grave e/o persistente omissione di cure nei confronti del bambino o gli insuccessi in alcune aree dell'allevamento, che hanno come conseguenza un danno significativo per la salute o per lo sviluppo e/o ritardo della crescita in assenza di cause organiche.

Il fenomeno della violenza è composito e multiforme, le diverse tipologie sopradescritte non si presentano quasi mai separate. La violenza e l'abuso sono prevalentemente fenomeni intrafamiliari che restano spesso segreti e non visibili.

Nel complesso dibattito su maltrattamenti e abusi, Felitti, autore americano, nel 2001 ha introdotto la nozione di «esperienze sfavorevoli infantili» (Esi) per indicare quell'insieme di situazioni, vissute nell'infanzia che si possono definire come “incidenti di percorso”

³ Cfr. *Le priorità e le sfide contro la violenza all'infanzia in Italia*, relazione finale degli Stati generali del Cismai del 4 febbraio 2010.

⁴ *Report of the consultation on child abuse prevention, 29-31 march 1999*, Geneva, World Health Organization, 1999.

negativi, più o meno cronici rispetto all'ideale percorso evolutivo sul piano sia personale che relazionale.

Questa definizione ha il pregio di comprendere tutte le forme di abuso citate e le condizioni subite in forma indiretta che rendono l'ambiente familiare malsicuro, come ad esempio l'alcolismo o la tossicodipendenza dei genitori, le malattie psichiatriche e soprattutto la violenza assistita, cioè il coinvolgimento del minore in atti di violenza compiuti su figure di riferimento per lui/lei affettivamente significative⁵.

La maggior parte delle esperienze sfavorevoli infantili ha come teatro la famiglia, sono caratterizzate generalmente da cronicità e di conseguenza possono produrre, nelle vittime, gravi e invalidanti conseguenze sia sul piano fisico che su quello psicologico. Queste esperienze superano le naturali risorse di "resilienza" causando patologie che si manifestano a distanza di molto tempo, o nell'età adulta. Questi adulti, una volta diventati genitori, corrono un alto rischio di trasmissione intergenerazionale delle condotte abusanti/maltrattanti.

L'Organizzazione mondiale della sanità ha presentato a Bruxelles il 3 ottobre 2002 il primo rapporto mondiale su violenza e salute, che ha dato avvio alla campagna globale per la prevenzione della violenza. Il rapporto afferma che il tema della violenza è un problema di salute pubblica, in particolare se sono coinvolti i minori. La violenza, oltre a essere causa di decessi e disabilità, contribuisce ad altre conseguenze sulla salute come alcool, droga, fumo, disturbi alimentari e del sonno, hiv e malattie sessualmente trasmesse. Il documento prosegue affermando che la violenza è prevenibile, trattabile e non è una parte inevitabile della condizione umana ma il risultato dell'interazione di fattori individuali, familiari, comunitari e strutturali (modello ecologico).

Il sistema giuridico italiano

L'Italia si è dotata di un sistema giuridico che ha portato alla costruzione, su tutto il territorio nazionale, di una rete di servizi, e gli interventi di protezione dei bambini dalla violenza sono presenti sia nel sistema sociale che in quello sanitario.

A partire dal 1996 sono state approvate leggi fondamentali, come la legge 66/1996 sulla violenza sessuale, la legge 269/1998 e la legge 38/2006 contro la pedopornografia, la legge 149/2001 che ha modificato la legge 184/1983 introducendo il giusto processo in ambito minorile. Sempre nel 2001 è stata approvata la legge 154/2001 sugli ordini di protezione, ed è stata recepita nel 2003 con la legge 77 la Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei fanciulli di Strasburgo. Infine, la recente legge 38/2009 ha introdotto il reato di *stalking*, nominando i minori come vittime dirette o indirette del reato.

Nuove forme di maltrattamento

Nel documento preparatorio al Convegno *Maltrattamento e mal-trattamenti sui bambini e sugli adolescenti* del 19 novembre 2009 del Cismai sono segnalate nuove forme di maltrattamento: nelle separazioni altamente conflittuali con comportamenti persecutori (lo *stalking*); il maltrattamento telematico e mediatico (la diffusione nella rete di filmati o tramite telefonino); il maltrattamento nel fenomeno migratorio che non si riferisce solo ai minori stranieri non accompagnati o introdotti in Italia dalle organizzazioni criminali ma anche tutte le esperienze di tipo traumatico vissuto dai minori che generalmente "subiscono" il progetto migratorio dei genitori. I servizi di tutela all'infanzia sono così sollecitati a un

⁵ Bianchi, D., Moretti, E. (a cura di), *Vite in bilico*, Firenze, Istituto degli Innocenti, 2006, p. 4-6 (Questioni e documenti, 40).

lavoro ulteriore di analisi, reso non certo facile dalla frammentazione organizzativa a cui si è assistito dall'approvazione della legge 328/2000 e dalla visione dei servizi a volte intesi solo in qualità di "erogatori" di prestazioni.

Dati e ricerche

Numerosi sono gli studi e le ricerche che si focalizzano in particolare sulla violenza di tipo sessuale, come ad esempio l'indagine retrospettiva su maltrattamenti e abusi in età infantile pubblicata nel 2006 dal Centro nazionale di documentazione e analisi per l'infanzia e l'adolescenza (<http://www.minori.it/?q=quaderno-40>).

Più volte si è accennato al fatto che gran parte dei maltrattamenti infantili non è mai denunciata ai servizi di tutela o alle forze dell'ordine e si ritiene che dove sono presenti dei dati essi siano sottostimati.

Nella guida dell'Oms e dell'Isplan *Prevenire il maltrattamento sui minori: indicazioni operative e strumenti di analisi* pubblicata nel 2006 è ribadita l'importanza dell'epidemiologia del fenomeno per progettare e valutare strategie di prevenzione. Sempre nel 2006 si è concluso, con la pubblicazione dei risultati, lo studio dell'Onu sulla violenza contro i bambini, che rappresenta il primo rapporto onnicomprensivo sul fenomeno degli abusi contro i minori in famiglia, nella scuola, negli istituti e in qualsiasi altro contesto sociale (*World report on violence against children*)⁶.

Nel gennaio 2007 a Firenze si è tenuto un seminario europeo organizzato da ChildOnEurope sui sistemi di monitoraggio sull'abuso all'infanzia, finalizzato a identificare parametri efficaci e condivisi dei sistemi di monitoraggio nazionali e di raccolta dati in materia di abuso all'infanzia (*Child abuse: wich kind of data for monitoring*, www.childoneurope.org).

2.3.5.1 Descrizione dei progetti relativi all'area dei bambini vittime di maltrattamenti e abusi

Ricercando nella Banca dati 285 dei progetti nelle Città riservatarie per il 2009 sono presenti 14 progetti, la maggior parte dei quali in continuità con l'anno precedente. Tuttavia dalle Città riservatarie è pervenuta una sola segnalazione, per un progetto attuato a Roma.

Negli anni '90 il tema del maltrattamento e abuso all'infanzia ha visto la nascita di servizi sempre più specializzati: per poter affrontare il tema dell'abuso occorre una conoscenza multidisciplinare, sia da parte dei servizi, sia degli operatori coinvolti. Assume carattere fondamentale il lavoro d'équipe, la supervisione dei casi, l'analisi e lo studio del fenomeno, sia in ambito locale che nazionale.

Progetti di prevenzione nei quartieri, la creazione di punti d'ascolto sia a livello territoriale che nelle strutture sanitarie come ad esempio il pronto soccorso, la diffusione dei centri per il maltrattamento e l'abuso sempre più estesa, la creazione di case rifugio per la protezione delle madri con i propri figli, sono alcuni esempi che ritroviamo nei progetti proposti e ben rappresentano la molteplicità degli interventi necessari in questo campo.

⁶ La ricerca è maturata nel corso di un processo pluriennale avviato nel 2000 ed è stata formalizzata nel 2001 con una raccomandazione dell'Assemblea generale Onu al Segretario generale. Nel 2002 la Commissione sui diritti umani ha suggerito al Segretario generale di incaricare un esperto indipendente, di coordinare la realizzazione dello studio, in collaborazione con l'Alto commissariato delle Nazioni Unite per i Diritti umani, l'Unicef e l'Organizzazione mondiale della sanità. Il Segretario generale delle Nazioni Unite, Kofi Annan, il 12 febbraio 2003, ha designato Paulo Sergio Pinheiro, alla guida dello studio, costituendo un Segretariato apposito. La ricerca è stata accompagnata da consultazioni, incontri e il coinvolgimento di diverse organizzazioni ed associazioni ed è consultabile al seguente indirizzo: www.unviolencestudy.org