

N.	Roles	Organisations
6	Stakeholder	Sardinia Children's Brain Injury Association

Il mio approccio iniziale alla 162 è stato come operatrice. Allora, io ho iniziato il mio diciamo approccio sia al mondo della disabilità e più nel concreto con tutto l'aspetto che riguarda i piani personalizzati delle persone con disabilità di sostegno, nel senso quindi la 162, nel 2000 esattamente che ho fatto un percorso di studi che è quello di educatore professionale che già di suo ha un approccio chiaramente con tutto ciò che attiene alle politiche sociali e di presa in carico educativo – con taglio chiaramente nello specifico educativo delle persone in situazione di svantaggio generale quindi anche con disabilità. E nel 2001 iniziai... no, inizia nel 2000 come volontaria dell'ABC Sardegna proprio per capirne di più quindi per diciamo avvicinarmi verso un mondo più pragmatico rispetto a quanto io stavo portando avanti come livello di studi. Quindi volevo proprio esperienze concrete sul campo quindi ho conosciuto l'ABC, ho iniziato a fare volontariato con le famiglie e la segreteria quindi ho capito questa ho avvicinato questa realtà diciamo già molto avanzata rispetto a tutto quello che può essere il mondo degli utenti che normalmente si pensa siano sempre e solo oggetto di assistenza, mentre conoscendo l'ABC iniziai a capire quanto invece le stesse persone con disabilità e loro familiari per quanto vivono delle situazioni molto difficili possano essere protagonisti del loro destino della loro vita. E nel 2001 quindi quasi subito iniziai a diciamo ad essere operatrice della legge 162 perché iniziai un progetto personalizzato come educatrice appunto di una bambina di sei anni cerebrolesa e quindi ho con lei vissuto questa esperienza per 7 anni poi lei ci ha lasciato purtroppo per gravi problemi di salute e poi appunto le mie vicissitudini personali... io ho iniziato già il primo anno che facevo con lei l'educatrice anche a collaborare in maniera più approfondita come appunto come lavoro in ABC e quindi mi sono occupata anche non solo dell'aspetto pratico che seguivo con la bambina ma anche di tutto il sistema quindi di una di un lavoro sul sistema della 162 con il livello istituzionale, con il livello delle politiche che stavano dietro questo questo percorso. Però già con lei ho capito quelli che sono stati i capisaldi di questa legge perché vivendo io in prima persona e operando completamente all'interno del nucleo familiare capisci quali sono i risvolti quali sono le potenzialità di questo tipo di servizio che non viene calato dall'altro ma viene veramente costruito, cucito intorno alla persona, con la sua famiglia protagonista, che quindi appunto diventa... è veramente artefice del proprio destino delle proprie scelte delle proprie decisioni e si pone anche nei confronti delle istituzioni in maniera più positiva e propositiva perché appunto è consapevole di un percorso che vuole che vuole costruire e che nessuno meglio di lei sa costruire sicuramente ha bisogno di aiuto quindi di tutte le professionalità che intervengono in questo percorso ma senz'altro la famiglia è messa in condizione attraverso questi percorsi di poter dare il meglio. Con la bambina essendo proprio in età scolare abbiamo vissuto anche il rapporto con tutto il territorio quindi non solo è un intervento in famiglia ma io lavoravo con lei anche nella scuola perché io partecipavo ai gruppi di lavoro scolastici abbiamo legato il percorso personalizzato dell'assistenza di educazione a domicilio anche con quanto lei seguiva a scuola quindi abbiamo proprio legato il percorso casa scuola territorio e quindi abbiamo iniziato proprio a coinvolgere anche diverse altre figure professionali che poi intervengono proprio perché il progetto personalizzato non è un progetto chiuso in quel nucleo familiare ma è già di per sé aperto alla comunità e alla territorialità in base a quelle che sono anche le esperienze di vita della famiglia ma anche a quelle che si possono creare grazie al supporto alla famiglia con i progetti personalizzati ovvero quello di un sostegno anche professionale di una figura che è lì apposta per te che è lì per accompagnarti come dire nella risoluzione dei problemi per offrire la tua spalla nei momenti di difficoltà e di diciamo condivisione anche del carico familiare del carico emozionale di tutto ciò che concorre alla presa in carico di situazioni molto comunque molto pesanti. Per cui ecco sicuramente ho imparato quanto non si possa intervenire con la persona con disabilità o in generale con una persona che presenta degli svantaggi cosiddetti sociali in maniera standardizzata e soprattutto a compartimento stagno cioè bisogna sicuramente già intervenire in una

prospettiva molto più ampia e quindi ragionare a 360 gradi e quindi avere sempre presente un progetto di vita più ampio rispetto sempre all'immediato che chiaramente ci deve essere c'è sempre un intervento a breve termine che è quello che tu diciamo costruisci giorno per giorno settimana per settimana mese per mese quindi con quell'intervento che nella 162 è annuale però sempre con una prospettiva molto più ampia a lungo termine perché bisogna avere degli obiettivi anche abbastanza di traguardo un po' più lontani per progettare e soprattutto quanto bisogna coinvolgere il più possibile tutte le figure che intervengono nella vita di quelle persone della rete dei vicini di casa sino appunto ai professionisti del mondo della scuola piuttosto che quelli della del mondo sanitario mi riferisco ad esempio ai centri di riabilitazione quindi tutte le figure mediche che intervengono o a quelle sanitarie...

**- Quindi tu hai imparato diciamo sul campo fondamentalmente a mettere in rete le risorse.**

La rete. Assolutamente.

**- Questa competenza non ti era naturale tra virgolette, nel senso non ti era stata data.**

Non era accademica, esatto.

**- L'hai costruita tu piano piano step by step.**

Step by step partendo dai bisogni proprio della persona e della famiglia.

**- Sollecitata dalla famiglia o di tua iniziativa diciamo?**

Dipende. Alcune cose di mia iniziativa altre diciamo venivano fuori in base alle esigenze, perché una cosa che ho notato è che nei bisogni espressi dalle famiglie delle persone c'è già in sé la soluzione. Cioè il bisogno reca con sé la soluzione, poi bisogna metterla in atto. Quando si dice come affrontare ad esempio, faccio un esempio pratico, come affrontiamo il disagio di Claudia perché si chiamava così che va a scuola deve stare a scuola per 4 ore però è stanca però non c'è l'insegnante di sostegno per tutte le ore e quindi bisogna che intervengano altre figure e io potrei essere una figura da collante no? E quello è un bisogno che però in sé ha già la soluzione, ovvero: quelle quattro ore sono effettivamente il tempo che tutti i giorni può dedicare Claudia anche al percorso scolastico? Può farlo anche senza supporti oppure è necessario che senza i supporti destinati bisogna intervenire con altre figure con altri interventi ad esempio con l'ente locale che ha di sua competenza l'erogazione dell'assistenza educativa scolastica che è proprio legata al diritto allo studio come voce di borsellino da spendere rispetto a quella voce quindi anche in termini di professionalità che mette in campo per la scuola. E quindi da lì sia un po' costruito il tempo scolastico di Claudia in base ai suoi bisogni. E quindi bisogno detta un po' la soluzione e insieme attivando la rete si danno le risposte la soluzione.

**- E come avete...?**

Abbiamo fatto delle riunioni dirette quindi tra Asl quindi sistema sanitario scuola e comune di residenza per vedere quali potessero essere effettivamente le risorse che ciascuna in base alla propria competenza poteva mettere in essere. Abbiamo rivisto un orario scolastico che fosse più adatto alle esigenze di Claudia in termini proprio dei suoi bisogni anche fisici e fisiologici proprio di tempo di salute no? Di stanchezza anche nello stare in una determinata posizione seduta in classe a scuola e anche in termini di rendere il più proficuo possibile suo rendimento perché se una persona sta male non puoi neanche non si può neanche pretendere di lavorare a livello didattico del livello di attenzione no prima di tutto c'è la salute quindi il benessere della persona. Garantito quello si possono fare degli interventi mirati didattici educativi. Per cui abbiamo capito come la scuola potesse intervenire in un determinato segmento dal sostegno ma anche i docenti curricolari che hanno un po' rivisto un orario scolastico il più adatto possibile alle sue caratteristiche anche proprio di bisogno di attenzione di star bene in classe in quelle determinate ore. Il Comune poteva intervenire come di sua competenza fornendo un assistente educativo che magari poteva e interveniva con Claudia sugli aspetti delle autonomie di base delle autonomie rispetto alla comunicazione. E poi io puntualmente assieme alla famiglia intervenivo sul metodo nel senso che insieme abbiamo trovato un metodo condiviso di dialogo con Claudia di interventi di modo che lei avesse un unico diciamo tipo di linguaggio usato anche delle persone che intorno a lei ruotavano sia a scuola che a casa. E insieme dandoci quelle informazioni rispetto ai bisogni di Claudia siamo riusciti per quanto è stato possibile ad intervenire in maniera come dire continuativa ma anche

omogenea e quindi a dare dei punti di riferimento importanti alla bambina che insomma riusciva a stare bene a casa e quindi io per esempio la aiutavo a rinforzare alcune cose che venivano vissute a scuola quindi come concetti didattici, educativi, di abilità di coordinamento nonché con determinati esercizi e viceversa io aiutavo la scuola ad intervenire su alcune abilità che io segnalavo essere più importanti rispetto a un determinato [???]. Questo si può fare solo se tu intanto riesci appunto ad attivare una rete. La rete istituzionale, la rete dei professionisti che leggono il bisogno nello stesso modo perché solo così chiaramente riesci a trovare anche la soluzione ideale. E quindi leggere il bisogno allo stesso modo significa ottimizzare anche le risorse che tu hai a disposizione. Quindi non usare tanti interventi segmentati ognuno che va per conto suo ma il più possibile coordinati condivisi. E quindi tu ottimizzi anche le ore che hai a disposizione, perché io non facevo tantissime ore, no? Proprio come da progetto. Però le usi al meglio perché coordini anche altri professionisti che poi intervengono. Ad esempio dopo il mio intervento, perché io facevo appunto soprattutto intervento educativo, abbiamo rivisto insieme alla famiglia il piano personalizzato e abbiamo inserito anche un'altra figura di assistenza più diciamo di base per Claudia per cui dividevamo le nostre ore in questo modo e quello per esempio l'ho suggerito io. La famiglia dice nel mio intervento educativo può basarsi su questi aspetti però per il bisogno di Claudia anche per l'aiuto in famiglia che era comunque importante giorno e notte si può affiancare anche un assistente più veramente di base e quindi fare altre ore che si inseriscono in un percorso più ampio appunto. Per cui veramente il percorso personalizzato realizzato in questo modo a domicilio riesce a individuare i bisogni perché li tocca non so come dire li percepisce proprio nella quotidianità del domicilio e riesce a trovare a trovare risposte e soprattutto ripeto che è una cosa molto importante ottimizzare i tempi razionalizzare gli interventi perché una cosa che è abbastanza fallimentare è quando si hanno anche più interventi ma che non dialogano tra di loro perché risultano poco efficaci e dispendiosi sia in termini di danaro che in termini proprio della famiglia che deve inseguire quasi l'intervento. Cioè non è l'intervento che supporta la famiglia ma nei casi di mancata personalizzazione quelli anche che possa eseguire un centro piuttosto che una figura esterna che viene mandata da non lo so da una cooperativa X non concordando tutto il tipo di intervento con la famiglia in termini di ore. In quali orari – anche solo questo: determinare in quali orari tu hai bisogno di me cioè ma ti rivoluziona l'organizzazione familiare completamente no piuttosto che percepire un servizio dall'alto in base ai tempi di altri e forme d'azienda come contrattuali tempi dell'operatore che deve incastrare vari impegni vari attività non può rispondere mai ai bisogni di quella persona perché se io fossi andata da Claudia in base solo alle mie esigenze metti dalle 5:00 alle 8:00 di sera, Claudia in quelle ore meschina era fusa e non poteva ... magari io non potevo col mio intervento aiutarla e quindi veramente risponde al suo bisogno. E quindi anche veramente determinare l'intervento in base alle necessità fa sì che quell'intervento sia appropriato e questo funziona con gli interventi personalizzati e per quei servizi personalizzati.

**- Quali sono le caratteristiche, nella tua conoscenza, di questa utenza, di questa popolazione che questo bisogno soprattutto per quanto riguarda l'integrazione scolastica? Delle persone con disabilità grave.**

Grave ma anche meno grave. La 162 in Sardegna è riuscita a dare quel supporto di continuità dell'intervento scolastico. Cioè la 162 rappresenta un segmento – che è poi quello che ho cercato di sintetizzarti con la mia esperienza con C. – Riesce ad offrire quel segmento di continuità tra casa e scuola. È chiaro che la scuola e soprattutto la nostra scuola italiana ha un sistema avanzatissimo in termini di supporti di strumenti educativi didattici che ha a disposizione di metodo che prevede il fatto che tu possa fare veramente un percorso personalizzato anche discostandoti dai programmi ministeriali curriculari diciamo istituzionali ma proprio cucendo un intervento sull'alunno e quindi personalizzandolo e la 162 ha dato continuità a questo percorso perché lo ha con gli operatori che a casa riesco a seguire il percorso appunto educativo scolastico in termini di metodologie vuoi anche perché accompagnano le famiglie nei gruppi di lavoro quindi le aiutano le accompagnano nelle riunioni che necessariamente poi diventano anche tecniche perché tu dici sto affrontando le equazioni di primo grado con M. con questo metodo come si può fare? lo affronto col metodo di lettura globale oppure lo faccio con non so... non c'è proprio enti nel merito del come caspita conti

quella disciplina e quindi poi tutto questo ti aiuta a dico la famiglia sentendosi anche supportata da un operatore che comunque va anche a casa tua e ti conosce quindi sta che sta seguendo con te quel percorso si preoccupa se il giorno dopo bisogna fare dei compiti di matematica piuttosto che di italiano, se bisogna ripetere la poesia insieme perché si sta seguendo quel tipo di approccio personalizzato a scuola, quindi come lo posso attuare anche a casa cioè è un segmento veramente che si lega ad un intervento scolastico già attivo già strutturato già con delle risorse e quindi già con degli interventi ben definiti dove già c'è – teoricamente, poi bisogna sempre un po' stimolarla – la rete delle istituzioni attorno a quella persona. E viceversa avere un supporto a domicilio una famiglia formata che entra anche di più nel percorso scolastico dei ragazzi aiuta la scuola stessa ad avere un maggior dialogo una maggiore competenza una maggiore disponibilità perché poi se anche gli educatori qualche volta possono andare più a scuola per seguire anche delle lezioni per fare dei percorsi insieme per fare dei percorsi anche extra scolastici insieme allora capisci che c'è proprio una maggiore presa in carica con l'obiettivo di un progetto di vita più ampio che vada oltre il progetto solo scolastico che vada oltre il progetto solo di diciamo intervento domiciliare quindi riesce a mettere insieme una presa in carico ancora più globale. Quindi l'esperienza in Sardegna è stata questa. Inizialmente ci furono anche diverse difficoltà tecniche e istituzionali perché in maniera inadeguata comunque sbagliata noi siamo intervenuti da subito su questo si diceva va beh si potrebbe utilizzare la 162 a scuola e quindi diciamo l'ente locale veniva in qualche modo liberato da un da un impegno e noi facevamo sempre presente che intanto stai parlando di borsellini diversi quindi non è che fai economia sulla pelle della persona no? Quindi se l'ente locale ha dei fondi statali per rispondere a quel bisogno che è di sua competenza relativamente al diritto allo studio tu quello lo usi lo incastri bene nel suo progetto nel senso che magari non avrai bisogno ... cioè che si chiede per chiedere tutto. È diverso. Però si chiede al giusto interlocutore quello che quell'interlocutore mi deve dare. Quindi io chiedo il pezzo del diritto allo studio all'ente locale, alla scuola il pezzo di diritto allo studio, al socio sanitario il suo pezzo di competenza, e alla 162 legge regionale chiedo l'aspetto più domiciliare di supporto. Tutti insieme ma in rete tra di loro all'interno di uno stesso progetto questi interventi fanno sì che quel progetto di presa in carico sia il più efficace possibile anche il più ... che abbia una copertura ancora più ampia. Quindi inizialmente molti comuni proponevano alle famiglie di usare i propri educatori 162 a scuola. Furbi. Ma questo anche perché magari mancava ancora una visione proprio di distinzione del percorso, si pensava che fosse un ulteriore servizio in più insomma quindi c'è stato proprio un processo di educazione anche delle istituzioni su come usare i servizi e su come diciamo gestirli in rete al meglio tra di loro.

#### **- Qual è la situazione dell'integrazione scolastica e inclusione scolastica degli alunni disabili in Sardegna?**

Allora, anche prima dell'inclusione scolastica ma anche adesso è una buona situazione nel complesso perché ad esempio diciamo le battaglie anche fatte dalle famiglie vissute in una regione che comunque ha una piccola diciamo è piccola di per sé perché ha poca popolazione e diciamo uno sbadiglio che viene fatto ad Olbia ha una ripercussione anche a Cagliari no? per cui anche una piccola battaglia sul diritto allo studio quando i bambini venivano fatti diciamo veniva richiesto loro di rimanere a casa quando non c'era il docente di sostegno piuttosto che chiamare i genitori per venire a cambiarli quando un collaboratore si rifiutava di prestare assistenza igienica come di sua competenza agli alunni con disabilità allora questo ha fatto sì che ci fosse sempre una determinata e anche in termini diciamo di confronto con le altre regioni la Sardegna mantiene un rapporto di assegnazione media tra docenti di sostegno e alunni superiore alla media italiana quindi molto superiore per esempio rispetto alla Sicilia in termini proprio di stanziamento di risorse anche di personale perché poi le regioni rispetto all'autorizzazione del Ministero come personale di organico diciamo a sua disposizione può chiedere in più può pretendere no può fare delle richieste e quindi quella diventa un'azione politica non solo economica cioè se una direzione scolastica regionale è brava riesce a farsi dare più organico di sostegno. In Sardegna c'è questo buon equilibrio. Devo dire che parallelamente le nostre azioni sulla 162 e sull'ambito scolastico [sono andate?] molto di pari passo. Noi siamo stati per esempio dal 2004 come ABC i promotori di una serie di cause nei tribunali anche civili prima e del Tar dopo per ottenere il diritto all'insegnante di sostegno come da

PEI indicato. Ovvero, normalmente fino al 2004 c'era un po' una rassegnazione sul fatto che ad esempio tu scuola mi chiedi un rapporto di sostegno uno a uno per M., io non ho abbastanza fondi da nazionale te ne assegno uno a due quindi anziché 22 ore per la scuola te ne do 17 e tu un po' ti arrangi. Masticando un po' di diritto all'inclusione quindi anche legislativamente si diceva ma allora, se il documento che io redigo per M. ti mette in evidenza – congiunto, eh, che io faccio insieme alla Asl, insieme all'ente locale, insieme alla scuola, insieme alla famiglia – mi dice che per raggiungere quegli obiettivi con quel tipo di strumenti quella metodologia io ho bisogno di un rapporto uno a uno tu me lo devi dare, tu Ministero. E quindi iniziammo a fare le cause contro il Ministero della Pubblica Istruzione e le vincemmo tutte, ne abbiamo vinte ad oggi più di 500 solo in Sardegna. Per cui questo ha creato una certa giurisprudenza sul diritto ma anche una certa attenzione sul diritto, tipo non accettare mai passivamente come dire da parte delle famiglie quindi degli utenti e quindi questo ha accresciuta la consapevolezza e l'empowerment di questi stessi utenti - ma anche di quelli che leggono no e che quindi recepiscono quello sbadiglio famoso di cui parlavamo prima rispetto alle azioni alle battaglie portate avanti anche da un singolo - non accettare mai passivamente la negazione di un diritto per motivi economici. Perché gli stessi tribunali affermano in ogni sentenza che diritto allo studio soggettivo di quella alunno è superiore a qualsiasi motivazione meramente economica. Quindi nessuna diciamo motivazione da parte del Ministero di ragioni economiche tipo quest'anno il mio bilancio è X io non posso fare di più hanno funzionato in sede di tribunale perché il giudice ha sempre riconosciuto il diritto soggettivo di quell'alunno ad avere ciò che gli spettava di diritto ma anche ciò che veniva ben messo e programmato nel suo piano educativo individualizzato. Quindi anche aver dato un valore alla personalizzazione degli interventi messi nero su bianco, co-progettati - perché il primo piano personalizzato è co-progettato quello che noi viviamo nella scuola. In sé il piano 162 è un po' diciamo affina un'esperienza che noi già in Italia nella scuola abbiamo dal '92 con il PEI scolastico no? Cioè un programma che deve essere co-progettato con le istituzioni dai diretti interessati, in questo caso dalle famiglie perché chiaramente i bambini non sono in grado di rappresentarsi da soli a quel livello. Però il senso del progettare un percorso che tu decidi è alla base poi dei progetti personalizzati anche nell'ambito sociale che noi viviamo con la 162 e quindi ha secondo me, secondo la nostra esperienza, l'esperienza della 162 in Sardegna rafforzato il metodo della personalizzazione della co-progettazione anche in ambito scolastico. Ha aiutato il dialogo tra il lavoro scolastico quindi che non diventa più settoriale - non è solo la scuola no chi si occupa del progetto educativo didattico di quell'alunno ma è un ragionamento un discorso molto più ad ampio raggio. E ha rafforzato anche la metodologia della rete e cioè che bisogni complessi si possono risolvere solo con risorse complesse risorse che si mettono insieme non può mai esserci solo l'istituzione che risolve da sola un bisogno è impossibile. Questo lo vediamo nella scuola ma lo vediamo anche nella 162. E poi un'apertura anche al territorio perché significa riuscire a mettere anche le scuole in maggiore dialogo col territorio con la comunità. E poi forma maggiori professionalità perché tutte le professionalità degli educatori che abbiamo in Sardegna che si sono formati con la 162 hanno per esempio poi trovato sfogo lavorativo anche per esempio con gli enti locali nelle scuole. Cioè gli educatori che si sono formati anche con la 162 presentano il loro curriculum e la loro professionalità anche alle cooperative che poi vincono gli appalti dei Comuni per gestire la diciamo l'assistenza educativa scolastica. E sta capitando che per esempio gli stessi educatori della legge 162 abbiano anche un doppio lavoro nelle scuole e possano anche fare questo tipo di percorso simile ma diverso per ambiti.

**- E quali sono i bisogni di un bambino con disabilità grave che vuole essere incluso nella scuola – che ha il diritto di essere incluso? Quali sono concretamente?**

Allora intanto, dicevo all'inizio, prima di tutto l'attenzione al suo benessere fisico. Non si può mai pensare di fare alcun tipo di intervento con un bambino - quindi nello specifico a scuola di tipo educativo-didattico - se prima questo bambino non è messo nelle condizioni di vivere una situazione veramente fisica di salute il più appropriata possibile. Questo sia per quanto riguarda bambini con disabilità grave, ma lo dico anche per condizioni di disabilità intellettiva anche più lieve, fino ad arrivare a quelle più gravi per esempio dell'autismo. Quindi una scuola che deve

essere prima di tutto resa accogliente: in grado di accogliere quei bisogni anche specifici di salute di chiunque. E quindi temperature, spazi di luce, organizzazione della classe e delle aule - anche in termini di banchi, di sedie, di posizionamenti, di adeguamento proprio degli spazi scolastici: vicino ai bagni piuttosto che alla mensa, proprio una questione logistica di capire in che modo la scuola può accogliere. Avere un'attenzione particolare per il benessere fisico vuol dire anche far sì che tutte le persone che intervengono col bambino, a partire dai collaboratori scolastici, che sono i primi che accolgono il bambino nelle scuole, sino ai docenti curricolari, abbiano a cuore l'attenzione per gli stati di salute di quel bambino. Dopodiché riuscire – e questo tu lo puoi fare sentendo la famiglia, perché la famiglia ti può dire che se quel bambino è messo così, magari non riesce a respirare bene quindi è inutile che tu gli parli e gli chiedi un'attenzione particolare se non ti guarda o se sta soffrendo livello proprio di ossigenazione no? quindi tutti questi dettagli che solo una famiglia ti può dare – quindi partire dalla ... rendere anche nella scuola la famiglia una risorsa fondamentale, perché solo famiglia ha, diciamo, tutte quelle informazioni utili di cui docenti i collaboratori anche gli altri bambini hanno bisogno per potersi rapportare a F. piuttosto che a M. in base alla situazione che si vivono. Ti faccio un esempio: una nostra socia con autismo, quando entrò nella scuola elementare presentava tantissimi disagi. Inizialmente si pensava che fosse l'approccio alla scuola difficoltà; mentre pian piano si capì ... l'autismo ha un diverso approccio sensoriale neurologico, cioè il cervello dei ragazzi dei bambini con autismo percepisce suoni colori odori maniera a volte iper iper rispetto alla nostra, per cui ... e quindi poi il nostro cervello di contro dà delle risposte rispetto agli input che riceve molto amplificate. Questa bambina non riusciva a entrare per esempio in quella classe perché percepiva con molto disturbo un rumore che proveniva da queste luci particolari che erano al neon per noi impercettibile, e si riuscì a capirlo perché appunto la mamma che chiaramente già nella sua casa ha attrezzato la sua casa per risolvere questi diciamo problemi sensore della bambina, quindi ha provato a capire con diciamo il personale della scuola quali potessero essere i disagi che la bambina sentiva proprio a livello percettivo - per cui si capirono quali erano tutte le possibili difficoltà tra cui la luce non mi ricordo cosa avevano i banchi anche forse non avevano i tacchetti sotto le sedie - quindi si adeguò totalmente la classe in base a questi accorgimenti e Francesca entrò in classe tranquillamente in questa classe a lei adattata quindi anche tutti questi accorgimenti. Ora, è un esempio abbastanza estremo, però che fa capire quanto il percorso di attenzione alla salute quindi l'accoglienza di quell'alunno passa anche dai suoi bisogni e i suoi bisogni te li possono esplicitare sicuramente meglio prima di tutto le famiglie.

### **Quindi, innanzi tutto il benessere personale.**

Il benessere personale, fisico proprio, veramente, della salute, che va dal respiro alla deglutizione a livello proprio di temperatura sensoriale e poi ... di temperatura ma anche di tutti quelli che sono gli aspetti sensoriali che quel bambino vive e che chiaramente cambiano in base alla disabilità che è di quel bambino. Dopodiché capire con tutte le figure che già intervengono con l'alunno, in particolare si parte da quella sanitaria - perché si presume che chi ha in carico il bambino dal punto di vista sanitario quindi neuropsichiatra fisioterapisti, psicomotricisti, abbiano già tutto un livello di conoscenze anche di tipo cognitivo su quell'alunno - quindi partire da lì per capire quali sono le potenzialità su quali aree si può intervenire per stimolare per ...per potenziare le conoscenze anche di quell'alunno. E quindi da lì quindi partire dal bisogno fisico per costruire anche gli aspetti didattici. Il livello fisico quindi il livello cognitivo potenzialità capacità quali sono tutte le vie di comunicazioni residue che quel bambino ha per poterle sfruttare al meglio quindi soprattutto per gli alunni non verbali la prima cosa che bisogna fare oltre che star bene insieme quindi conoscersi e capirsi, è capire qual è la chiave di comunicazione di quell'alunno no che può essere uno sguardo che può essere il movimento di una mano che può essere un suono quindi proprio riuscire a capire la chiave di comunicazione e in base a quella poi costruire e capire dall'alunno qual è il suo livello di comprensione dei temi sottoposti e poi come sotto a porre delle diverse tematiche anche delle discipline e lì insomma costruirle un po' in base a quello che viene fuori dall'alunno. Però sicuramente il piano didattico viene costruito sopra il piano educativo che si basa sulla prima accoglienza conoscenza di quell'alunno e principalmente come ho detto prima dalla condizione di benessere di quell'alunno.

### **Quindi benessere personale, potenzialità soprattutto cognitive, per potere anche creare una didattica...**

Esatto. Spingersi con i primi livelli didattici. Capire che la didattica può diventare tranquillamente speciale, per cui che tutti i metodi tradizionali ministeriali possono adattarsi e quindi insomma si può anche prescindere dal tema scritto [risate] chiaramente tu hai bisogno di proporre altre discipline non è così scontato perché molti dicono siccome la abilità che la disciplina mi chiede è quella del concetto di astrazione io non posso mai fare matematica con M.. Eh no, davvero?

Veramente? Ma forse si può trovare invece quest'altro tipo di costruzione, forse la matematica non è così astratta se la poniamo noi da un altro punto di vista. Quindi tutto questo lavoro in realtà è molto complicato però si può fare perché abbiamo avuto anche esperienze molto difficili che hanno dato dei risultati straordinari, alcuni dei nostri ragazzi si sono anche laureati. Da poco a luglio scorso si è laureato Luca che è un ragazzo con X fragile che ha passato i primi anni di scuola a girare per tutta la scuola era un bambino considerato addirittura non scolarizzabile perché si diceva non sta mai fermo quindi non è mai attento quindi non può mai capire nulla, in realtà lui incamerava, organizzava nella sua testa un sacco di cose per cui per dire poi si è anche riusciti con lui a capire com'era il modo migliore per farlo stare in classe quindi c'è stato tutto un lavoro particolare. Ma anche con disabilità che possono sembrare in un primo acchito impossibili o comunque anche da un punto di vista cognitivo perché L. forse tecnicamente dalle schede diciamo riconosciute dal sistema scolastico Sanitario Nazionale aveva un quoziente intellettivo di un certo tipo eppure ha fatto una tesi su Simmel quindi dal punto di [risate] in Scienze della Comunicazione sulla comunicazione di tipo sociale comunitaria. Per dire, no, che veramente tanti stereotipi si abbattano ma solo se tu sei in grado di cambiare punto di vista e quindi anche approccio e quindi anche prospettiva. Sicuramente ripeto come abbiamo detto all'inizio aiuta la capacità di lavorare in rete con più professionalità ma sempre a partire dalla famiglia.

### **E c'è anche un bisogno di socializzazione oltre a quello diciamo cognitivo e anche quello di benessere personale?**

Certo. Assolutamente. Lo stimolo che gli alunni cosiddetti normodotati rappresentano per gli alunni con disabilità è enorme proprio a livello stesso di capacità cognitiva. Anche solo stare in classe sviluppa il livello cognitivo in maniera eccezionale rispetto a chi non ci sta. I nostri alunni con disabilità nelle nostre scuole italiane hanno un livello molto alto anche dal punto di vista della socializzazione perché stare con ... ricevere quegli stimoli che tu ricevi da una persona diciamo normodotata fa sì che le tue abilità anche cognitive si sviluppino in un certo modo. Piuttosto che per esempio con i nostri bambini inglesi piuttosto che francesi piuttosto che americani dove tutti i bambini stanno nelle classi speciali con altri alunni con disabilità e quindi non hanno cioè proprio perdono degli stimoli cosiddetti normali incide proprio sul percorso anche cognitivo. Per cui l'ambito della socializzazione che si può ricevere a scuola è assolutamente fondamentale. È scientificamente provato. Nel senso che sta anche dietro la logica del fatto che se tu metti insieme quattro ragazzi con autismo non hai mai il risultato che puoi avere se tu ragazzo con autismo stai con altri ... tra i tuoi compagni a fare una determinata azione, attività anche scolastica in maniera tra virgolette diciamo normale con una didattica normale con un diciamo con l'ascolto di un linguaggio che anche se tu non possiedi immagazzini e quindi crei tutti quei livelli cognitivi che comunque tu puoi avere anche se non li rimetti in gioco.

### **Prima avevi parlato di una progettazione di lungo termine e di una di breve termine. Che cambiamento possiamo associare al breve e al lungo termine?**

Allora rispetto al breve ... il percorso a breve termine e il cambiamento a breve termine fa sì che la quotidianità di quella persona di quella famiglia ma anche – adesso attenendoci solamente alla persona - possa portare degli sviluppi in determinati ambiti e abilità. Concretamente, cioè se si lavora sulla coordinazione se si lavora sulla capacità di attenzione quindi attenta se si lavora sulla memorizzazione se si lavora sulle abilità manuali piuttosto che sulla socializzazione tu hai dei risultati immediati di crescita di sviluppo cognitivo comportamentale e di vita di quella persona adesso. Se si lavora più a lungo termine, quindi con un progetto più ampio, con obiettivi che magari si possono raggiungere alla fine dell'anno tenendo sempre come riferimento l'esempio della scuola,

ma anche rispetto per esempio ad un percorso di intervento educativo domiciliare più a lungo termine, i risultati che si possono vedere concretamente nella persona riguardano le abilità consolidate che poi possono essere messe in gioco rispetto ad altri ambiti della vita e quindi generalizzate. Cioè l'obiettivo del coordinamento rispetto all'impugnare oggi un cucchiaino per mangiare lo yogurt piuttosto che una penna o un pennello per fare delle grandi pitture, ti aiuteranno un giorno a utilizzare - intanto di quel tipo di abilità diciamo a breve termine ti fa scattare dei cambiamenti chiaramente cognitivi di sviluppo dai quale non si può tornare indietro come abilità se tu li rafforzi no per cui tu vai avanti rispetto alle tue potenzialità e alle tue capacità apprese. Ma poi se tu generalizzi questi obiettivi tu sei capace di compiere quei gesti anche per compere poi altre attività che possono essere un domani allacciarti una scarpa, aiutare chi ti aiuta a vestirti ad indossare un capo, e quindi proprio in una diciamo prospettiva anche di vita indipendente di maggiore autonomia personale e quindi di alleviare il più possibile da[??] tipo di abilità il carico sulla persona stessa.

**Quindi c'è un po' una sequenza, diciamo, un processo di cambiamento che avete visto nella vostra esperienza, anche con l'utilizzo dei piani personalizzati, no?**

Esatto. Rafforzare con i piani personalizzati le abilità significa far assumere quelle capacità che poi diventano abilità future generalizzate su altri ambiti. Ma un'altra spinta ancora più grande che mi sono cercato di dare oggi ai personalizzati è quella di, proprio nel discorso del lungo termine, di far sì che siano almeno triennali no e non solo annuali che già l'anno è una buona prospettiva di lavoro direttiva eccetera però anche ... noi abbiamo sempre parlato di un'esigenza di avere dei piani personalizzati di almeno due o tre anni come diciamo percorso di intervento; sia in ambito scolastico perché pensa ai passaggi di ciclo scolastico, chiaramente ai percorsi formativi che sono sempre più lunghi ma anche rispetto alle abilità di quella persona oppure anche a chi diciamo non si trova in un percorso di vita ormai scolastico quindi per gli ultradiciottenni o per le persone con disabilità più adulte avere dei progetti e quindi poter progettare una propria vita nell'arco di 3 anni è diverso che fare un anno, sia perché tu offri anche continuità rispetto agli operatori che ti seguono e quindi un operatore che sa che deve lavorare con 3 anni ... fa un investimento maggiore, no? anche proprio suo professionale e anche tu hai un investimento rispetto a quella persona quindi riesci anche a programmare più non so attività anche do vita ma anche semplicemente di assistenza più meramente di assistenza di base generica ecco per le persone.

**Come vivono gli utenti e le loro famiglie l'idea dei piani personalizzati, particolarmente nell'inclusione scolastica? E comunque come continuità come spiegare tu prima tra la possibilità della casa di avere anche dei sostegni sociali a casa e della parte invece più didattica scolastica.**

Lo vivono molto bene nel senso che chi può farlo sceglie sempre di destinare un monte ore del proprio progetto personalizzato al supporto alla continuità scolastico-educativa. Quindi chi va a scuola usa la 162 attraverso degli operatori che sono soprattutto degli educatori per rafforzare il percorso scolastico. Quindi si è proprio creata questa continuità di sostegno in questi termini. Difficilmente chi va a scuola fa solo supporto di assistenza generica con la 162 ma normalmente usano due operatori: un educatore scolastico e un assistente generico quando c'è la necessità di un supporto maggiore oppure anche solo un assistente educativo che faccia il supporto scolastico.

**E gli assistenti e gli educatori sotto contratto delle famiglie come vivono questa parte dell'integrazione scolastica?**

Sono rafforzati nel loro stesso ruolo perché intanto si sentono operatori non solo di un segmento riguarda sostegno alla famiglia ma si sentono parte di un lavoro di rete più ampio, ancor più professionalizzante.

**Di solito sono loro che fanno la regia di questa interconnessione.**

Normalmente sì. Esatto, sono proprio il trait d'union tra la famiglia e il mondo scolastico.

**Gli assistenti sociali in questo c'entrano oppure sono un po' a margine?**

No, Riescono ad essere coinvolte nel senso che quando si fanno i gruppi di lavoro scolastici la figura di riferimento dell'ente locale che deve partecipare è proprio l'assistente sociale. Spesso insieme all'assistente sociale partecipa anche l'educatore diciamo scolastico e quindi poi educatore



scolastico e educatore domiciliare dialogano tra di loro per diciamo condividere un'azione educativa piuttosto che un metodo di lavoro.

**Guardando oggi l'esperienza decennale, quindicennale che avete, quali sono i punti di forza? Quali sono, soprattutto, non solo i punti di forza ma i meccanismi che hanno permesso la possibilità che questo sistema si affermasse?**

Allora, in parte mi sembra di averli già toccati, chiaramente si estrapolano dall'intervista, però proviamo a riassumerli. La centralità della persona e dunque il riuscire attraverso questi progetti a partire dal bisogno. Rendere la persona, insieme alla sua famiglia, protagonista attiva del proprio progetto di vita che può essere quello quotidiano nell'arco delle 24 ore se no quello più ampio proprio rispetto al ragionamento a lungo termine e quindi sapere che direttamente da te dipende il destino di tuo figlio ma anche della tua vita. Quindi una partecipazione più consapevole, una capacità di relazionarsi alle istituzioni in maniera meno conflittuale. Perché tu se devi lavorare insieme e progettare insieme all'istituzione – all'insegnante di sostegno piuttosto che al docente curricolare piuttosto che al tuo psicomotricista piuttosto all'educatore professionale che deve venire a casa tua per darti una mano – se ci lavori insieme non hai né un rapporto di sudditanza no perché ciascuno rispetta il suo ruolo e allo stesso tempo non hai un rapporto di conflittualità nel senso che quel professionista non è lì contro di te ma è lì con te che lavora insieme con un unico obiettivo che deve essere quello di migliorare il benessere di tuo figlio.

**Quali sono invece i fattori critici?**

Allora, ultimamente soprattutto una disomogeneità e una discontinuità [determinata] da fattori politici istituzionali che rischia di compromettere proprio il lavoro dei percorsi personalizzati. Perché tutto il sistema delle proroghe che abbiamo visto nell'ultimo anno mette a rischio la programmazione. Nel momento in cui io parlo di programmazione ho difficoltà a programmare per due mesi e poi non so se prosegue e questo lo dico in termini sia di benessere psicofisico delle famiglie che hanno l'incertezza di vivere cosa faccio fra due mesi e sia anche dal punto di vista del professionista quindi che lavora perché...

**E invece a livello più micro, quindi diciamo soprattutto di inclusione scolastica quali sono gli aspetti critici secondo te anche dei servizi personalizzati?**

Allora, a volte la difficoltà di confrontarsi fra professionisti. Il lavoro più difficile assoluto è quello di mettere insieme alle persone a lavorare... le persone a lavorare vuol dire appunto il docente di sostegno insieme al docente di matematica insieme alla psicomotricista insieme al logopedista insieme al neuropsichiatra e insieme all'educatore domiciliare. Quindi una mancanza di formazione ancora purtroppo nei professionisti sia nel mondo della scuola ma anche spesso anche proprio tra gli operatori tra gli educatori che devono imparare da zero..

**Sì, questo ce lo siamo detti anche ieri un po' con M.: uno dei punti su cui lavorare è proprio anche lavorare sugli educatori sul formarli sul farli confrontare sulle buone pratiche perché basta poi poco per l'educatore probabilmente anche una piccola imbeccata che poi si apre un mondo.**

Esatto. Esattamente. Ma la formazione è punto dolente perché è vero che i percorsi di rete funzionano ma laddove non funzionano le difficoltà sono dovute ad un'assenza proprio di lavoro congiunto, data anche sì da poca formazione ma anche da chiusura professionale io la chiamo, a volte ciascuno ci si arrocca sulla sua specificità e non si riesce ad andare oltre. Con la disabilità questo discorso non si può fare: tu devi sempre andare oltre, altrimenti ha già finito, hai già perso in partenza. Non puoi mai operare solo con te stesso. Cioè, se non ti apri all'altro professionista, se non ti metti in gioco, in discussione, non funziona. [???] la nostra esperienza ci dice questo.