# BILANCIO SOCIALE

2018

lábilità
Associazione Onlus

1998 - 2018
Da Vent'Anni, la Nuova
Cultura della Disabilità

l'abilità
Associazione Onlus
La Nuova Cultura della Disabilità

Via Pastrengo 16/18 • 20159 Milano
T./F. 02 66805457 • C.F. 97228140154
P.IVA 04830790962 • info@labilita.org
www.labilita.org

Fotografie
Simona Brusa
Alessandro Grassani
Archivio storico L'abilità

Progetto grafico e impaginazione
Paola Longobardi

Stampa
Lineatre Service s.n.c.
di Roberto Sapuppo & C.

## NOTA METODOLOGICA

Questo bilancio sociale, alla sua seconda edizione, rende conto sull'attività svolta nell'anno 2018 dall'Associazione **L'abilità** Onlus. Come standard di rendicontazione sociale di riferimento è stato adottato il documento "Linee guida per la redazione del bilancio sociale delle organizzazioni non profit" elaborato dall'Agenzia per il Terzo Settore (2010).
Il processo di rendicontazione sociale, realizzato con il supporto della società di consulenza SENECA srl, è stato coordinato dal responsabile della Comunicazione, con il contributo, oltre che della Direzione, delle figure responsabili dei servizi e delle attività dell'Associazione.

Il documento viene stampato in circa 100 copie e reso disponibile sul sito dell'Associazione, unitamente al bilancio di esercizio.

Per chiedere informazioni o fornire osservazioni sul bilancio sociale:
Anna Tipaldi
tel. 02 66805457
comunicazione@labilita.org

# Un percorso lungo 20 anni

*Il 2018 è stato, per la nostra Associazione, un anno importante: abbiamo festeggiato i nostri primi vent'anni di attività con l'inaugurazione del Nuovo Spazio Gioco. 600 mq dedicati alle nostre attività con bambini e famiglie ma nel quale abbiamo voluto creare un Centro Studi, luogo di formazione e condivisione di buone pratiche per l'inclusione dei bambini con disabilità per operatori, insegnanti, genitori. Ma il 2018 non è stato caratterizzato solo da questo importante evento: abbiamo lavorato su diversi fronti, con costanza e impegno, per rafforzare e potenziare le nostre attività.*

*Abbiamo iniziato a strutturare le attività nel nuovo spazio a disposizione, incrementando e ampliando l'offerta di alcuni servizi, come nel caso di Agenda Blu. È in crescita anche il servizio di Assistenza Domiciliare, così come lo sono lo Spazio Famiglie e il Case Manager. Un altro importante risultato è stato l'accreditamento di Regione Lombardia ottenuto da La Casa di L'abilità come comunità sociosanitaria. Così come continuano i progetti per l'accessibilità e l'inclusione di musei e luoghi di cultura.*

*Un anno intenso, quindi. Ma non intendiamo fermarci… non consideriamo questi risultati, tra nuove sfide e consolidamento di percorsi già intrapresi, come dei traguardi, quanto piuttosto come tappe di una strada che ci auguriamo possa essere ancora lunga, nella certezza che possiamo sempre migliorare per rispondere alle esigenze dei bambini con disabilità e delle loro famiglie e del mondo che velocemente cambia attorno a loro.*

*Abbiamo raccolto quanto fatto nel 2018 in questa seconda edizione del nostro Bilancio Sociale. L'elaborazione di un documento di questo tipo, che ha l'obiettivo di fotografare le attività dell'associazione lungo tutto l'arco dell'anno, rappresenta per la nostra organizzazione uno sforzo non indifferente ma è anche occasione e opportunità per proiettare il proprio sguardo verso il futuro.*

*E, aspetto non meno importante, il Bilancio Sociale costituisce momento di trasparenza: diamo conto delle nostre attività sia a chi fruisce dei nostri servizi sia a quanti, e sono tanti, si impegnano al nostro fianco.*

*Il mondo di L'abilità continua ad aprire il proprio sguardo al futuro, con determinazione e tenacia, per creare occasioni di benessere per i bambini con disabilità e fare in modo che possano vivere una vita il più possibile piena, agire la libertà di scelta, partecipare e accedere a servizi e strutture, per costruire una comunità migliore, per noi tutti.*

Laura Borghetto
Presidente di L'abilità

Carlo Riva
Vicepresidente di L'abilità

I FATTI DI RILIEVO DEL 2018 ..... 6

1

CHI SIAMO ..... 8
Profilo generale ..... 8
Che cos'è la disabilità..... 10
Chi sono i bambini con disabilità..... 11
Le barriere ai diritti dei bambini con disabilità ..... 12
Perché supportare i bambini con disabilità ..... 13
Il contesto italiano ..... 14
I bambini con disabilità a Milano ..... 14
Perché esiste L'abilità ..... 16
Le tappe fondamentali della nostra storia ..... 18
La base sociale ..... 20
Gli organi e la struttura organizzativa ..... 20
L'organigramma ..... 21
Gli stakeholder ..... 22

2

LE PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE ..... 24
Quadro generale ..... 24
Il personale dipendente..... 24
Consulenti e professionisti.... 27
Il volontariato ..... 28
I lavoratori socialmente utili ..... 30

3

LE ATTIVITÀ DI L'ABILITÀ.. 32
Agenda Blu ..... 38
Assistenza Educativa Domiciliare..... 44
Assistenza Educativa Scolastica..... 48
La Casa di L'abilità ..... 51
L'Officina delle Abilità..... 54
Lo Spazio Gioco ..... 58
Case Manager Autismo..... 63
Spazio Famiglie ..... 66
Sabato di Sollievo ..... 69
Museo per tutti
L'accessibilità museale per le persone con disabilità intellettiva ..... 73
L'attività di advocacy ..... 76
Ricerca, tecnologia, innovazione ..... 77

4

L'ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI ..... 80
La comunicazione ..... 80
Canali di comunicazione ..... 80
L'attività di comunicazione nel 2018..... 81
La raccolta fondi: un quadro d'insieme..... 82
Le iniziative verso i privati .... 84
Le raccolte pubbliche di fondi ..... 86
Campagna 5x1000 ..... 86
Le iniziative verso le imprese ..... 86

5

LE RISORSE ECONOMICHE ..... 88
Dati di insieme ..... 88
Approfondimenti sulle aree gestionali ..... 91

# FATTI DI RILIEVO DEL 2018

Il 2018 è stato un anno di importanti avvenimenti per l'Associazione: i vent'anni di attività, l'apertura della nuova sede, il consolidamento dei servizi esistenti.

## *Gennaio*

Il 20 gennaio all'Acquario civico di Milano **L'abilità** presenta il **progetto del nuovo Spazio Gioco** e i propri servizi alle famiglie.

## *Febbraio*

Il **Museo Benozzo Gozzoli** – **BeGo** – di Castelfiorentino (Firenze) entra a far parte della rete di **Museo per tutti**, il progetto che si propone di costruire percorsi e strumenti specifici all'interno di musei e luoghi di cultura per consentire una completa fruizione a persone con disabilità intellettiva, nato con il sostegno di Fondazione De Agostini.

## *Marzo*

Per il secondo anno **L'abilità** partecipa al corso del triennio di Design di **NABA**, Nuova Accademia di Belle Arti di Milano. Obiettivo del corso è quello di progettare un gioco per tutti, inclusivo e che possa coinvolgere tutti i bambini. Gli studenti sono coinvolti anche nella progettazione di alcuni allestimenti per il Nuovo Spazio Gioco di **L'abilità**.

## *Aprile*

Il 21 aprile si inaugura il **Parco Giochi Accessibile nei Giardini Montanelli** a Milano. Con una giornata di animazione e divertimento dedicata a tutti i bambini viene ufficialmente aperto uno spazio giochi accessibile, dove i bambini senza e con disabilità possono incontrarsi e giocare insieme.

## *Maggio*

Parte la nuova campagna "**Con la disabilità non si scherza. Si gioca**" associata al 5x1000.

## *Giugno*

I bambini del Centro Diurno **L'Officina delle Abilità** trascorrono qualche giorno di vacanza al mare con gli educatori del Centro: un'esperienza educativa per rafforzare competenze e abilità acquisite durante l'anno e, ovviamente, divertirsi!

## *Luglio*

Presentazione del primo **Bilancio Sociale** di **L'abilità**: un documento complesso e articolato che fotografa lo stato dell'Associazione.

Il 9 luglio parte il progetto **Porta Nuova Smart Camp**, promosso da **Fondazione Riccardo Catella** in collaborazione con **Dynamo Camp** e **L'abilità**.

## *Agosto*

Inizia il progetto decorativo per il Nuovo Spazio Gioco, nato anche grazie alla collaborazione con gli studenti di **NABA** – Nuova Accademia di Belle Arti di Milano, guidati dal Professor Luca Poncellini e Meytal Cohen, interior designer che con Antonio Zuiani segue il progetto definitivo e l'allestimento.

## *Settembre*

Prende il via il **Gruppo di autoaiuto per i genitori dei bambini con disturbi dello spettro autistico**, attivato nell'ambito del progetto, promosso dal Comune di Milano, Famiglie Creative (Progetto cofinanziato con i fondi ex L. 285/97 – VI Piano Infanzia e Adolescenza – Comune di Milano).

**L'abilità** parte per Haiti per partecipare al progetto **Accogliere per reinserire**: programma di rafforzamento di accoglienza e integrazione familiare e sociale dei minori ad Haiti.

Il **Sindaco Sala** viene in visita al nostro Sabato di Sollievo con l'Assessore alle Politiche sociali Pierfrancesco Majorino.

## *Ottobre*

21 ottobre 2018, **Gala dinner** a Identità Golose a Milano, per festeggiare i 20 anni di **L'abilità** con una cena creata ad hoc da 6 chef stellati: Andrea Ribaldone, Andrea Aprea, Fabio Pisani e Alessandro Negrini, Antonio Guida, Nicola Di Lena.

28 ottobre, **Pranzo di famiglia** per festeggiare i primi vent'anni di **L'abilità**: un'occasione per spegnere tutti insieme le prime venti candeline dell'Associazione con bambini, genitori, famiglie e sostenitori.

L'elenco dei luoghi di cultura aderenti al progetto **Bene FAI per tutti**, nato per rendere accessibili alcuni luoghi FAI alle persone con disabilità intellettiva, si arricchisce ulteriormente. Anche il **Bosco di San Francesco ad Assisi** (PG) e il **Parco Villa Gregoriana a Tivoli** (RM) possono accogliere questi visitatori, grazie al progetto realizzato da **L'abilità** in collaborazione con FAI, Fondazione De Agostini e grazie al sostegno di JTI (Japan Tobacco International).

## *Novembre*

21 novembre, viene inaugurato il **Nuovo Spazio Gioco** di **L'abilità**: uno spazio di 600 mq in zona Isola-Porta Nuova. All'interno anche il Centro Studi, dedicato alla formazione per gli operatori, gli insegnanti e i genitori con l'obiettivo di promuovere buone prassi di inclusione dei bambini con disabilità.

## *Dicembre*

In occasione della Giornata Internazionale delle persone con disabilità, per la prima volta dalla sua fondazione, la Consulta Cittadina delle persone con disabilità viene ospitata dal **Consiglio Comunale** della città di Milano. Durante l'incontro, Laura Borghetto, presidente di **L'abilità**, tiene un discorso sottolineando la necessità che vengano riconosciuti, nelle politiche cittadine, i bisogni ordinari e comuni delle persone con disabilità e che venga avviato un osservatorio dinamico che possa arrivare a "contare" i bambini con disabilità, perché possano "contare" nelle azioni di pianificazione e programmazione di tutti gli stakeholder.

# 1 CHI SIAMO

## Profilo generale

**L'abilità** è un'**Associazione Onlus** fondata nell'ottobre 1998 a Milano da un gruppo di genitori di bambini con disabilità e di operatori.
Dal 2000 è iscritta al Registro regionale delle associazioni di solidarietà familiare della Regione Lombardia e dal 2005 al Registro provinciale dell'associazionismo. Dal 2011 ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica dalla Regione Lombardia.

L'Associazione opera in **quattro sedi sul territorio milanese**:

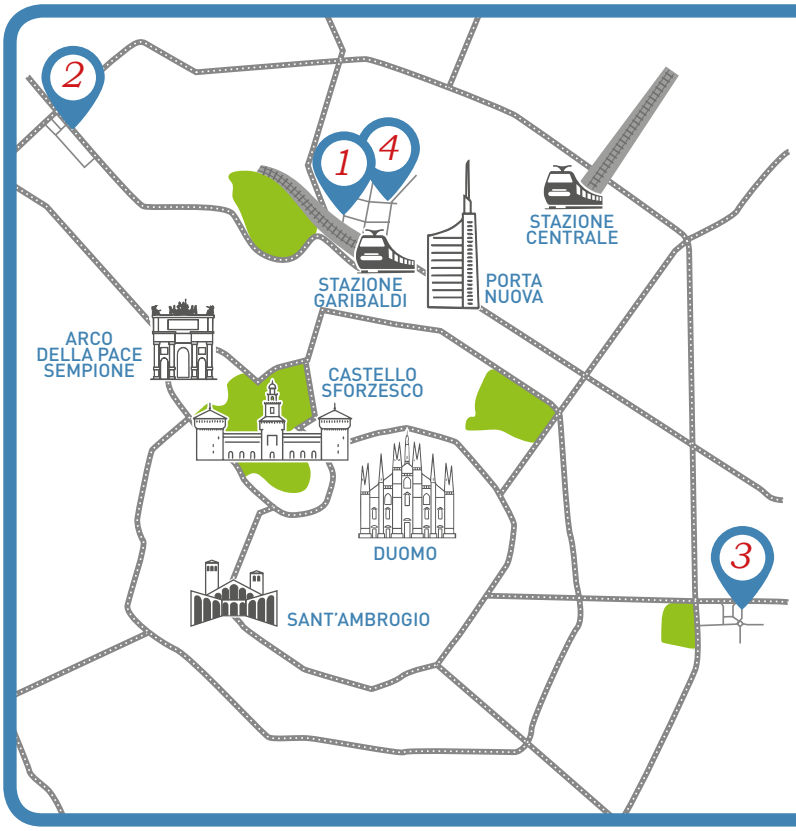
- la **sede in via Pastrengo 16/18**, anche sede legale, che accoglie gli uffici di presidenza, amministrativi e di comunicazione e raccolta fondi
- **L'Officina delle Abilità**, centro diurno attivo dal 2007 in via Mac Mahon 92 (c/o Istituto San Gaetano – Opera Don Guanella);
- **La Casa di L'abilità**, Comunità residenziale per bambini con gravissima disabilità, attiva dal 2010 in via Cipro 8;
- la **sede in via Dal Verme 7**, inaugurata il 21 novembre 2018 e che ospita, in uno spazio di 600 mq, servizi educativi, spazi dedicati alla famiglia e il Centro Studi, dedicato alla formazione per gli operatori, gli insegnanti e i genitori.

Collaborando in rete con i servizi sociosanitari, la scuola e le realtà del privato sociale, dal 1998 **L'abilità** ha sviluppato la propria attività gestendo direttamente – e in partnership con Enti pubblici e fondazioni – **servizi e progetti innovativi per i bambini con disabilità e le loro famiglie nelle aree del gioco, dell'educazione, della scuola, della residenzialità e, in generale per le persone con disabilità, nelle aree dell'accessibilità e dell'inclusione.**

DAL 2000 AD OGGI ABBIAMO ACCOLTO
NEI NOSTRI SERVIZI
OLTRE **600 BAMBINI**
E **500 FAMIGLIE**
E GARANTITO PIÙ DI
**12 MILA ORE DI GIOCO**
AI BAMBINI CON DISABILITÀ.

Accanto agli interventi sul bambino e sulla famiglia l'Associazione svolge un **ruolo di advocacy** aderendo a LEDHA Milano, il coordinamento associativo della città di Milano per i diritti delle persone con disabilità, al Gruppo CRC (Gruppo di Lavoro per il monitoraggio della Convenzione ONU sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza) e portando il proprio contributo nei tavoli tecnici di programmazione dei servizi a livello comunale e regionale.
Nel 2017 la presidente di **L'abilità** è stata nominata dal Sindaco nella Consulta cittadina di Milano per le persone con disabilità 2017 ed è stata referente del gruppo di lavoro Bambini e Adolescenti con disabilità che ha dato indicazioni e proposte all'Assessorato per la stesura del Documento del Welfare. Dal 2016 fa parte della Consulta del Garante dell'infanzia regionale come rappresentante del Terzo Settore.

**Sul territorio nazionale** **L'abilità** dal 2015 ha cominciato a realizzare **progetti-pilota di accessibilità ai beni artistici e museali alle persone con disabilità intellettiva** con interventi di formazione specifica sul tema in importanti sedi museali e con il FAI - Fondo Ambiente Italiano.




## LE NOSTRE SEDI

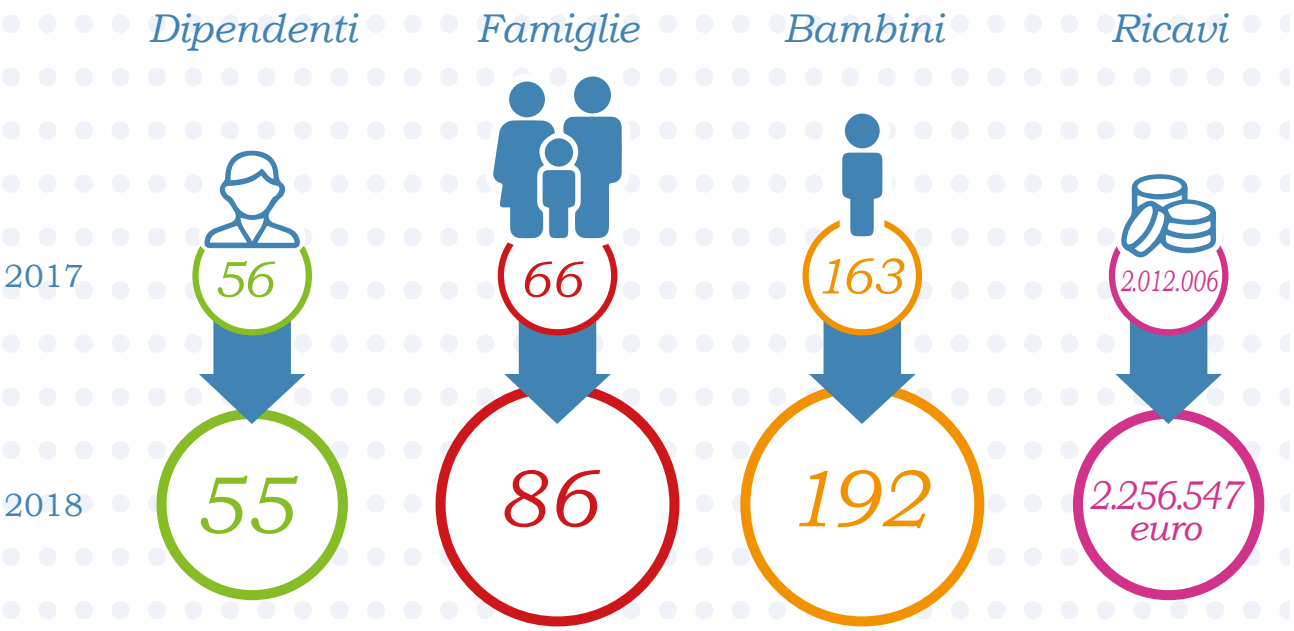
**1 Associazione L'abilità Onlus**
via Pastrengo 16/18
(angolo via Cola Montano),
20159 Milano

**2 L'Officina delle Abilità**
CDD Centro diurno per persone
con disabilità dedicato ai bambini
c/o Istituto S. Gaetano
Opera don Guanella
via Mac Mahon 92, 20155 Milano

**3 La Casa di L'abilità**
Comunità residenziale
c/o Parrocchia Preziosissimo
Sangue di NSGC
via Cipro 8, 20137 Milano

**4 Spazio Gioco e Centro Studi**
via Dal Verme 7, 20159 Milano





## Che cos'è la disabilità

Disabilità è una parola complessa. Ha mutato e muta continuamente il suo significato nelle epoche, nelle culture e tra le persone. È stata **stigma** in nome del quale si sono giustificati crimini umani come lo sterminio. Si è barbarizzata nelle sue accezioni più offensive in azioni di **bullismo** e di violenza diventando imprecazione o intimidazione. È diventata bandiera tra le tante dispiegate dai movimenti studenteschi nelle lotte civili per la conquista dei **diritti umani** trasformandosi in energia positiva, in un sogno di uguaglianza e di giustizia.
Talvolta è invece sprofondata nel silenzio, nella paura, nell'imbarazzo, nell'**incuranza** di chi dovrebbe sostenerla e non lo fa, incapace di accogliere tanta responsabilità.
La parola disabilità non è una sola, come tante sono le disabilità che vuole indicare. Nasconde dentro di sé termini come peso, sofferenza, disuguaglianza, differenza, incapacità, impossibilità ma anche speranza, determinazione, umanità, inclusione.
Il nostro approccio e il nostro lavoro dedicato ai bambini con disabilità nasce da queste due parole: **umanità e inclusione**. La disabilità si colloca nella condizione umana. Si può nascere disabili, talvolta lo si diventa per una malattia, un incidente o nella vecchiaia.
La scommessa di ogni giorno è restituire ai bambini con disabilità quell'umanità che il contesto e l'ambiente tende a negare loro, chiudendoli fuori, in una realtà separata e marginale. Lo sforzo è quello di aprire percorsi, opportunità, spazi e tempi dove il bambino possa essere tale nel rispetto per lo sviluppo delle sue capacità e della sua identità (CRPD, art.3, lettera h).

### I RIFERIMENTI

**CRPD:** Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) approvata dall'ONU nel 2006, ratificata dall'Italia nel 2009 e dall'Unione Europea nel 2010.
**CRC:** Convenzione per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Convention on the Rights of the Child) approvata dall'ONU nel 1989, ratificata dall'Italia nel 1991.
**ICF:** Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (International Classification of Functioning, Disability and Health) è un sistema di classificazione della disabilità sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2001.
**ICF-CY:** Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute per bambini e adolescenti (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth), 2007.

## Chi sono i bambini con disabilità

La Classificazione Internazionale **ICF-CY** considera la disabilità come il risultato dell'interazione tra le condizioni di salute, l'ambiente e i fattori personali. La disabilità quindi può riguardare tre livelli:

- una menomazione nelle funzioni del corpo o nelle strutture;
- una limitazione nell'attività;
- una restrizione nella partecipazione.

La CRPD ricalca il modello ICF esplicitando che le persone con disabilità includono "quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di uguaglianza con gli altri".
Alcuni bambini con disabilità nascono con una condizione invalidante, mentre altri possono **sperimentare la disabilità** a causa di malattia, incidente o – specialmente in alcuni Paesi poveri – scarsa nutrizione. I bambini con disabilità includono, ad esempio, bambini con paralisi cerebrale, spina bifida, distrofia muscolare, autismo, sindrome di Down, bambini con disabilità uditive, visive, di comunicazione e intellettive. Alcuni bambini hanno una menomazione singola, mentre altri possono sperimentare limitazioni in diverse funzioni. Per esempio, un bambino con paralisi cerebrale può avere allo stesso tempo deficit di mobilità, di comunicazione e intellettivo.
La complessa interazione tra una condizione di salute o una menomazione e fattori ambientali e personali significa che **l'esperienza di disabilità di ogni bambino è diversa**.

### MODELLO MEDICO, SOCIALE E BIOPSICOSOCIALE

I concetti di disabilità e di persona con disabilità si sono modificati nel tempo e l'approccio che utilizziamo oggi è il risultato di una continua e incessante lotta dei movimenti delle persone con disabilità soprattutto a partire dagli anni '60, culminata nell'approvazione della **Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (2006)**. Prima di allora le persone con disabilità, e quindi a maggior ragione i bambini, erano definite quasi esclusivamente in base alla patologia, all'invalidità, alla disfunzionalità su cui la "cura" medica e riabilitativa doveva intervenire. Era il modello medico della disabilità, un approccio che nella società legittimava uno sguardo discriminatorio – i "normali" e gli "altri" – e compassionevole.
Con le lotte per i diritti civili dell'Independent Living Movement in America si fa strada un nuovo paradigma, l'**approccio sociale alla disabilità**, tutto teso a interpretare gli svantaggi personali e collettivi patiti dalle persone con disabilità come il risultato di una forma di discriminazione istituzionale e sociali al pari del razzismo.
Due sguardi – il modello medico e quello sociale – che vengono rivoluzionati, e ulteriormente rielaborati, in un modello "interattivo" tra condizione di salute e ambiente, il cosiddetto modello biopsicosociale della disabilità. Infatti, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), con ICF nel 2001 e nel 2007 nella versione per bambini e adolescenti (ICF-CY), definisce la disabilità "come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo" (OMS, 2001).
La disabilità quindi non è solo dipendente da stati patologici cronici, ma anche da fattori psichici e sociali, che sono necessariamente in costante **evoluzione**: ICF pone sullo stesso piano sia gli aspetti riguardanti la salute della persona, coerentemente con il modello medico che citavamo, sia gli aspetti di partecipazione sociale, coerentemente con un modello cosiddetto sociale, ponendo tutto in relazione con i fattori ambientali.



## Le barriere ai diritti dei bambini con disabilità

"I bambini con disabilità dovrebbero poter godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali su base di **eguaglianza** rispetto agli altri bambini": questo il Preambolo della CRPD che richiama la CRC e implicitamente tutti gli ulteriori atti che l'ONU ha emanato nel monitoraggio della Convenzione e che hanno maggiormente dettagliato il diritto alla partecipazione attiva, alla dignità, all'ambiente familiare, stigmatizzando l'istituzionalizzazione e la discriminazione nell'accesso ai servizi educativi e sanitari dei bambini con disabilità.
La CRPD ha declinato ulteriormente i diritti umani dei bambini, richiamando gli ambiti che vedono la presenza, purtroppo anche in Italia, delle maggiori **barriere** allo sviluppo e all'inclusione dei bambini con disabilità come l'istruzione, la salute, la partecipazione al gioco e allo sport.
Va sottolineato che i bambini con disabilità nella prima infanzia sono esposti spesso a fattori

di rischio che ulteriormente compromettono le loro possibilità come la povertà, lo stigma e la discriminazione, la difficile interazione con il caregiver, la violenza e l'abuso e il limitato accesso ai servizi.

**Povertà**: sebbene la disabilità possa accadere in qualsiasi famiglia, povertà e disabilità sono spesso connesse; la povertà può aumentare le probabilità della disabilità ed essere anche la conseguenza della disabilità stessa. Le famiglie dei bambini con disabilità rischiano maggiormente lo **svantaggio economico** per l'abbandono del lavoro del caregiver, per i costi di servizi necessari e non garantiti ecc.

**Stigma e discriminazione**: pregiudizi culturali e sociali possono condurre a situazioni di marginalizzazione e persino violenza e abuso che fanno fatica a emergere e quindi a essere contrastate anche con azioni di sensibilizzazione e prevenzione.

**Relazione bambino-caregiver**: alcuni bambini con disabilità hanno necessità di cura e di assistenza sanitaria molto elevate e questo, a volte associato a situazioni sociali o psichiche precarie, può pesare sul caregiver, di solito la madre. **Fatica** e **isolamento** possono creare un ambiente poco favorevole agli stimoli di cui un bambino ha necessità sin dalla primissima infanzia e creare disequilibri nella famiglia.

**Violenza, abuso e incuria**: i bambini e gli adolescenti con disabilità possono essere più **vulnerabili** agli abusi e alla violenza in contesti famigliari estremamente poveri e fragili da un punto di vista sociale e vittime negli istituti o centri dove passano parte della giornata.

**Accesso limitato ai servizi**: le difficoltà di accesso ai servizi riabilitativi e abilitativi, a quelli scolastici e la limitata partecipazione al gioco, allo sport e alla vita culturale sin dalla prima infanzia deprimono il **potenziale di sviluppo** del bambino con disabilità che non abbia uno standard di intervento consono alle sue difficoltà.

### GLI ARTICOLI DELLA CRPD CHE DIFENDONO I DIRITTI DEI BAMBINI CON DISABILITÀ

- Preambolo
- Art. 3 Principi generali
- Art. 4 Obblighi generali
- Art. 7 Bambini con disabilità
- Art. 18 Libertà di movimento e di cittadinanza
- Art. 23 Rispetto del domicilio e della famiglia
- Art. 24 Istruzione
- Art. 25 Salute
- Art. 30 Partecipazione alla vita culturale, tempo libero e sport

## Perché supportare i bambini con disabilità



La letteratura scientifica e le indagini sulle buone prassi di inclusione in molti Paesi dimostrano come sia assolutamente necessario **investire nei bambini** sin dalla primissima infanzia e specialmente in quelli a rischio di ritardo o disabilità. Eppure i bambini con disabilità sono ai margini delle politiche e degli interventi e questo nonostante sia ampiamente riconosciuto che l'inadeguatezza di politiche attive contrasta non solo con i principi dei diritti umani di uguaglianza e pari opportunità ma con logiche economiche e presupposti scientifici ormai consolidati.

**La logica dei diritti umani**: sia la CRC che la CRPD affermano che tutti i bambini con disabilità hanno il diritto di svilupparsi "nella massima misura possibile". Questi strumenti normativi riconoscono l'importanza di concentrarsi non solo sulle condizioni di salute o sulla menomazione del bambino, ma anche sull'influenza dell'ambiente come causa del sottosviluppo e dell'esclusione.

**La logica economica**: i bambini con disabilità che ricevono buone cure e opportunità di sviluppo durante la prima infanzia hanno migliori probabilità di diventare adulti maggiormente autonomi e "produttivi". Ciò può in prospettiva ridurre i costi futuri dell'assistenza medica e di altre spese sociali.
**La logica scientifica**: i primi tre anni di vita di un bambino sono un periodo critico. Sono caratterizzati da un rapido sviluppo, in particolare del cervello, e forniscono quindi gli elementi costitutivi fondamentali per la crescita, lo sviluppo e il progresso futuri. Se i bambini con disabilità devono sopravvivere, prosperare, apprendere, essere responsabilizzati e partecipare, **l'attenzione allo sviluppo** della prima infanzia è essenziale.
**La logica dei programmi di intervento sociale**: servizi inclusivi e ben organizzati per i bambini con disabilità nella prima infanzia possono fornire ai genitori più tempo per impegnarsi in un lavoro produttivo e consentire una migliore frequenza scolastica. Gli approcci di intervento sociale che combinano **azioni di intervento sui bambini e sulle famiglie**, compresi i programmi di interventi a domicilio, possono aiutare i genitori e i professionisti a individuare ritardi di sviluppo precoce, migliorare lo sviluppo dei bambini, prevenire abusi e negligenza e assicurare un migliore inserimento scolastico.



## Il contesto italiano

Per dare un quadro della situazione dei bambini con disabilità in Italia riteniamo utile partire dai report che le associazioni inviano al Comitato ONU per il monitoraggio della CRC e della CRPD. Si tratta di documenti fondamentali che nascono dal libero apporto delle associazioni che si occupano di infanzia e di disabilità, un prezioso approfondimento e un utile apporto critico rispetto ai report che vengono inviati dal governo ai Comitati ONU per il monitoraggio dell'implementazione delle Convenzioni. Sinteticamente possiamo indicare che nel nostro Paese purtroppo permangono **violazioni al diritto alla diagnosi precoce, al trattamento riabilitativo e abilitativo individualizzato, all'appropriatezza degli interventi riabilitativi**. L'organizzazione dei servizi è carente e lasciata all'impegno oneroso delle famiglie che devono far fronte a gravi situazioni di frammentazione e inadeguatezza delle risposte.
Segnaliamo anche che **scarseggiano azioni e strumenti di indagine e monitoraggio** in grado di misurare quantitativamente e qualitativamente lo stato di salute dei bambini con disabilità nel nostro Paese, in particolare nella fascia d'età 0-5 anni; sono disponibili solo informazioni parziali a partire dai 6 anni.
Pertanto a livello nazionale **non si conoscono l'entità e le caratteristiche della disabilità nella prima infanzia**, né il suo impatto sulle fasce di popolazione maggiormente a rischio nell'accesso e nell'equità delle cure, come i bambini stranieri.

## I bambini con disabilità a Milano

Facendo riferimento al Piano di Sviluppo del Welfare 2018-2020 a cui l'Associazione ha dato un contributo diretto, dobbiamo sottolineare che, anche nella nostra città, rimangono ancora molti **bisogni scoperti** in un contesto di politiche di Welfare caratterizzato spesso da logiche di intervento settoriali e da scarsa programmazione, da un'inadeguata attenzione agli interventi di supporto alla famiglia e al caregiver, da una assenza di una presa in carico di progetto di vita dall'infanzia.
Le politiche sociali in favore dei bambini/adolescenti con disabilità del Comune di Milano permangono divise tra Assessorati con interventi

## LE MAGGIORI CRITICITÀ IN ITALIA

- Mancanza di un sistema nazionale di **raccolta dati** nella fascia 0-5 anni e mancanza di dati sulla povertà dei bambini con disabilità.
- Difficoltà e disomogeneità nell'accesso alla **diagnosi precoce** e all'intervento tempestivo.
- **Frammentazione** tra servizi di diagnosi e cura sul territorio nazionale.
- Mancanza di un disegno organico sulla **presa in carico** del bambino e della sua famiglia.
- Discrepanze eccessive a livello territoriale nei **Livelli Essenziali di Assistenza** garantita ai bambini con disabilità e di sostegno alle loro famiglie.
- Mobilità elevata del personale docente (e in particolare degli insegnanti di sostegno), profilo professionale incerto e in molti casi inadeguato allo scopo, insegnanti di sostegno poco valorizzati e motivati, insegnanti curricolari privi di **formazione** pedagogica speciale e poco disponibili a collaborare con i colleghi di sostegno.
- Scarse **opportunità** per il gioco e lo sport e nella vita sociale e culturale.

## LE MAGGIORI CRITICITÀ A MILANO

- **Chi deve fare cosa:** deficitaria integrazione tra le competenze dei diversi attori istituzionali (Regione, Città Metropolitana, Comune, ATS e ASST, ufficio territoriale scolastico e autonomie scolastiche).
- **Chi monitora il progetto di vita:** mancano la regia e il monitoraggio globale del percorso di crescita del bambino con disabilità e della sua famiglia, soprattutto in alcune fasi cruciali: l'accettazione della diagnosi, l'ingresso nella scuola, l'adolescenza e la sessualità, la formazione professionale e i suoi possibili sbocchi nel mondo del lavoro.
- **Dove trovare le informazioni:** manca una mappatura completa e organizzata dei servizi esistenti e accessibili.
- **I servizi deficitari:** insufficienti gli spazi gioco, le attività di tempo libero, le vacanze, i centri estivi, i servizi di sollievo e in generale i servizi ad hoc per pre-adolescenti e adolescenti. Carenti i servizi di assistenza educativa scolastica e domiciliare.
- **La formazione:** mancano percorsi di formazione specifica su temi riguardarti il delicato passaggio infanzia - adolescenza, sessualità, avvicinamento alla vita autonoma e adulta.



frammentari, una scarsa programmazione e, soprattutto, una **carenza di visione organica** che metta in relazione significativa i diritti dei bambini e degli adolescenti con disabilità e le politiche sociali come strumento di attuazione e di promozione sul territorio di quei diritti.

Va segnalato, inoltre, come **non sia presente un network** efficace né tra i soggetti che offrono servizi destinati a questa fascia di età, né tra enti del privato sociale e del pubblico. Il finanziamento intermittente di progetti anche molto qualificati del Terzo Settore (associazioni, cooperative ecc.), dovuto ai ripetuti tagli della spesa sociale e socio-sanitaria, è un ulteriore elemento di fragilità.

# Perché esiste L'abilità

"L'ABILITÀ È UNA SICUREZZA,
DI FRONTE A DUBBI E INCERTEZZE.
L'ABILITÀ È CURA.
L'ABILITÀ È UN ABBRACCIO CIRCOLARE
A TUTTA LA FAMIGLIA, CHE PARTE
DAL BAMBINO E ARRIVA FINO AI NONNI."

Barbara, mamma

La nascita di un bambino con disabilità è un cataclisma, uno "tsunami" che sconvolge i genitori, i nonni, i fratelli, travolgendo i pensieri, le azioni, i progetti per il futuro. È l'inizio di quello che molti genitori hanno descritto come un viaggio senza valigie, una destinazione imprevista.
È per lottare contro il vuoto di riferimenti, contro la percezione della mancanza di un futuro possibile e contro la paura di una strada da percorrere in solitudine che nel 1998 è nata l'Associazione.

**L'abilità** è una storia di condivisione, forte della volontà di un gruppo di genitori e di operatori di condividere le proprie esperienze, i propri saperi, le proprie passioni per cercare e creare insieme risposte concrete e quotidiane ai bisogni del bambino e della sua famiglia, aiutando i genitori a immaginare e costruire un futuro scoprendo nuove competenze e nuove abilità.

Il nome **L'abilità** nasce da un gioco di parole tra due sostantivi: **labilità** e **abilità**, divisi da un apostrofo, cuore del nostro logo, centro della nostra mission: ogni progetto, ogni servizio realizzato in questi anni muove dall'idea che da una condizione di instabilità e di bisogno urgente di punti di riferimento (labilità) la famiglia possa costruire e ri-costruire un progetto di vita che punti all'autonomia del bambino con disabilità nella costruzione di nuove competenze e nuove abilità.

La nostra mission è promuovere la crescita del bambino con disabilità, difendere i suoi diritti e sostenere la sua famiglia. Convinti che la disabilità sia il risultato di una complessa relazione tra la condizione del bambino e i fattori personali e ambientali in cui vive, operiamo per diventare – attraverso i nostri servizi e progetti – "facilitatori" nella vita del bambino con disabilità, non solo proponendo attività di gioco, educative e di abilitazione, ma anche favorendo il miglioramento del suo contesto di vita, la serenità della sua famiglia, la sua inclusione scolastica e sociale.
Nella nostra visione garantire i diritti dei bambini con disabilità significa operare per costruire una società dove scompaia lo stigma, la discriminazione e siano garantiti l'inclusione sociale, le pari opportunità e l'accessibilità a tutti, anche ai più fragili.

Fin dalla fondazione **L'abilità** ha lavorato con forza e con coraggio su due aspetti fondamentali: **garantire ai bambini con disabilità il diritto al gioco e all'educazione, ai genitori l'ascolto e il supporto necessari**.
Le nostre attività mirano al potenziamento della famiglia e sono realizzate con disponibilità al dialogo continuo, flessibilità dell'ascolto, empatia con il genitore e, su un piano sociale, curando il rafforzamento dell'associazionismo e della mutualità tra le famiglie.

## *Articolo 7 Bambini con disabilità*

*1.* Gli Stati Parti prenderanno ogni misura necessaria ad assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei bambini con disabilità su base di eguaglianza con gli altri bambini.

*2.* In tutte le azioni concernenti i bambini con disabilità, il superiore interesse del bambino sarà tenuto prioritariamente in considerazione.

*3.* Gli Stati Parti garantiranno che i bambini con disabilità abbiano il diritto di esprimere le proprie opinioni liberamente in tutte le questioni che li riguardano, le loro opinioni saranno prese in opportuna considerazione in rapporto alla loro età e maturità, su base di eguaglianza con gli altri bambini, e che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età allo scopo di realizzare tale diritto.

Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, ONU 2006

# Le tappe fondamentali della nostra storia

**L'abilità** viene fondata il 19 ottobre 1998 da un gruppo di operatori e genitori.
Da allora l'attività dell'Associazione è stata un crescendo di progetti e di servizi per rispondere sempre meglio ai bisogni delle famiglie e dei loro bambini che nel tempo si sono evoluti e differenziati. La costante riflessione sulle metodologie di intervento e l'apertura alle nuove conoscenze in campo educativo e abilitativo hanno contraddistinto il lavoro di questi anni. Lo studio e la ricerca non si sono mai fermati, come anche la messa in circolo di competenze e conoscenze attraverso momenti di formazione e condivisione tra operatori e famiglie. Di seguito alcune delle milestone nel nostro percorso.



**2000**

- Nasce lo Spazio Gioco
- Primo gruppo di auto-mutuo-aiuto per le famiglie

**2001**

- Pollicino Verde Progetto di aree ricreative accessibili all'interno di un giardino scolastico

**2002**

- Attivata l'Assistenza Educativa Domiciliare per supportare le famiglie

**2010**

- Nasce un secondo Spazio Gioco dedicato al gioco mamma-bambino 0-3 anni

**2011**

- Nasce la Casa di L'abilità

**2012**

- Laboratori inclusivi nelle scuole

**2013**

- Ristrutturazione degli spazi in via Pastrengo
- Primi gruppi fratelli dei bambini con disabilità

**2014**

- Attivazione del Case Manager autismo
- Nasce il servizio di Assistenza Educativa Scolastica

**2015**

- Scienzabile
- Nasce Agenda Blu
- Nasce Museo per tutti

**2016**

- Nasce Bene FAI per tutti

GIOCO · AUTISMO · SOLLIEVO · FAMIGLIA · SCUOLA · ACCESSIBILITÀ · NUOVE SEDI

**2003**

- Nasce il primo percorso per i genitori di bambini con autismo
- Parte il servizio di Sabato di Sollievo

**2004**

- Parent-Training
- Aumentano i bambini accolti nel servizio

**2005**

- Nuovi percorsi di formazione per le famiglie

**2006**

**2007**

- Progetto Nemo per supportare le famiglie
- Weekend Care

**2008**

- Nasce l'Officina delle Abilità

**2009**

**2017**

- Nasce l'Area Famiglia per il supporto psicologico alle famiglie
- Consulenza per Aeroporto accessibile alle persone con autismo

**2018**

- Nasce il coordinamento dell'Area Scolastica
- Iniziano i lavori per una nuova sede
- L'abilità compie 20 anni

**2019**

- Inaugurata la nuova sede di via Dal Verme

## La base sociale

A fine 2018 i soci di **L'abilità** sono 16: 7 soci fondatori, 6 genitori, 3 volontari "storici". Si tratta di una base stabile, continuativa, che si impegna per far crescere l'Associazione dall'anno della fondazione.
La qualifica di socio si ottiene mediante domanda scritta presentata al Consiglio Direttivo che ha un mese di tempo per valutare la richiesta. Nel 2018 non è stata presentata alcuna domanda. La quota associativa per il 2018 è stata di 70 euro.
La continuità dal 1998 delle figure del Presidente e del Vicepresidente, ha contribuito a tenere unita la base sociale nella quale la mission di promozione e di difesa dei diritti dei bambini con disabilità è patrimonio valoriale condiviso.



## Gli organi e la struttura organizzativa

Sono organi dell'Associazione:

- L'ASSEMBLEA DEI SOCI
- IL CONSIGLIO DIRETTIVO

**L'Assemblea dei Soci**, organo sovrano dell'Associazione, si riunisce una volta all'anno per l'approvazione del bilancio consuntivo e, quando in scadenza, per la nomina del Presidente e dei membri del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Probiviri.

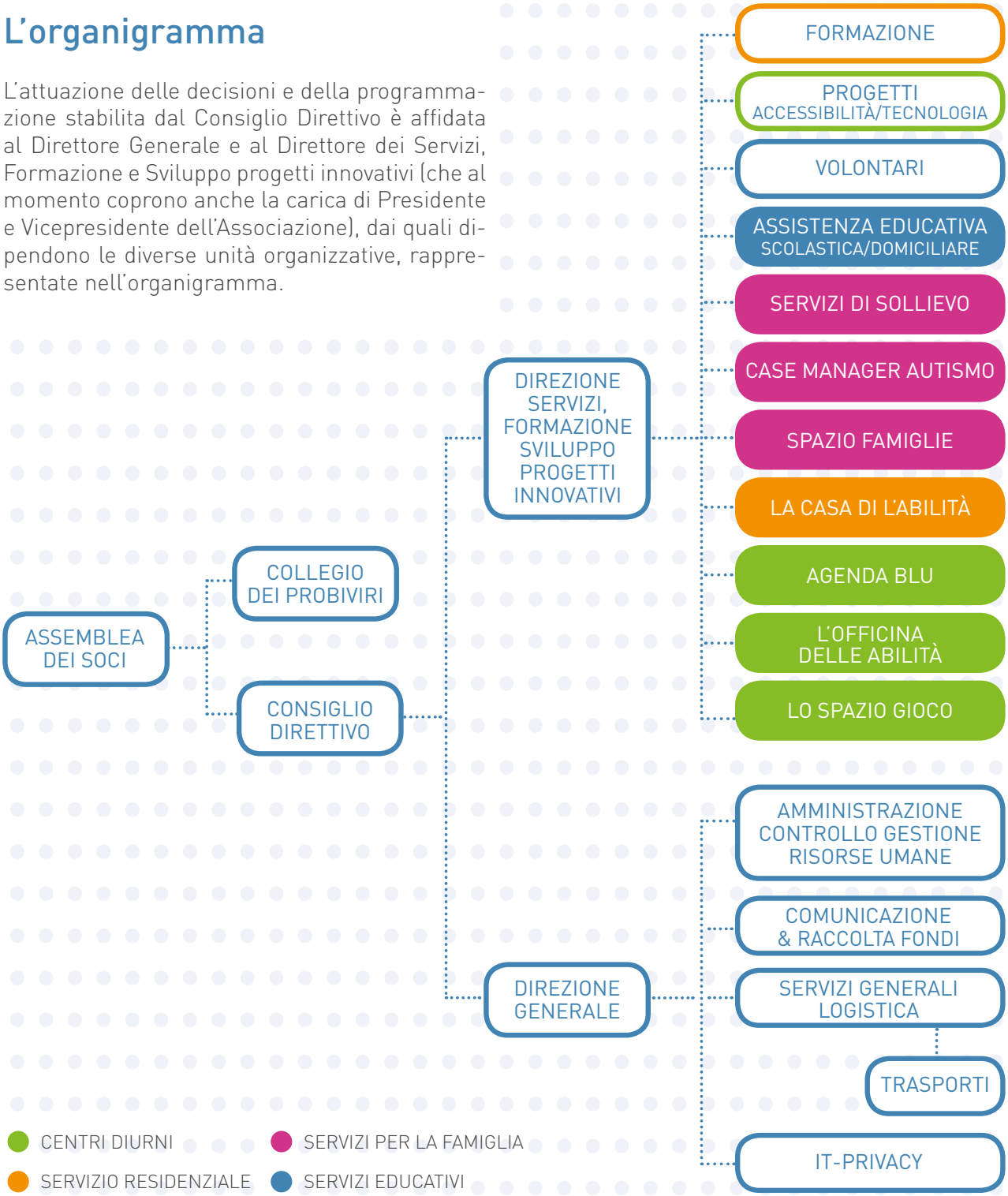
**Il Consiglio Direttivo** è l'organo di amministrazione e di direzione dell'Associazione ed è dotato di poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione. Dura in carica tre anni e i suoi membri possono essere rieletti. Nomina al suo interno il Vicepresidente, il Tesoriere (che ha la responsabilità e la gestione della cassa) e il Segretario (che cura l'esecuzione delle delibere del Consiglio Direttivo e la gestione ordinaria dell'Associazione).
Il **Presidente** rappresenta legalmente l'Associazione nei confronti dei terzi. Nei casi di necessità e urgenza può esercitare i poteri del Consiglio Direttivo salvo ratifica da parte di questo nella prima riunione utile.

| Consiglio Direttivo (eletto in carica il 13 giugno 2018) | |
|---|---|
| Laura Borghetto | Presidente |
| Carlo Riva | Vicepresidente |
| Chiara Frigerio | Tesoriere |
| Franca Pieroni | Segretario |
| Milena Moretti | Consigliere |
| Silvia Scarabelli | Consigliere |

Nel 2018 l'Assemblea dei Soci si è riunita due volte, una volta per l'approvazione del bilancio e una seconda per procedere al rinnovo delle cariche.
Il Consiglio Direttivo si è riunito sei volte.

# L'organigramma

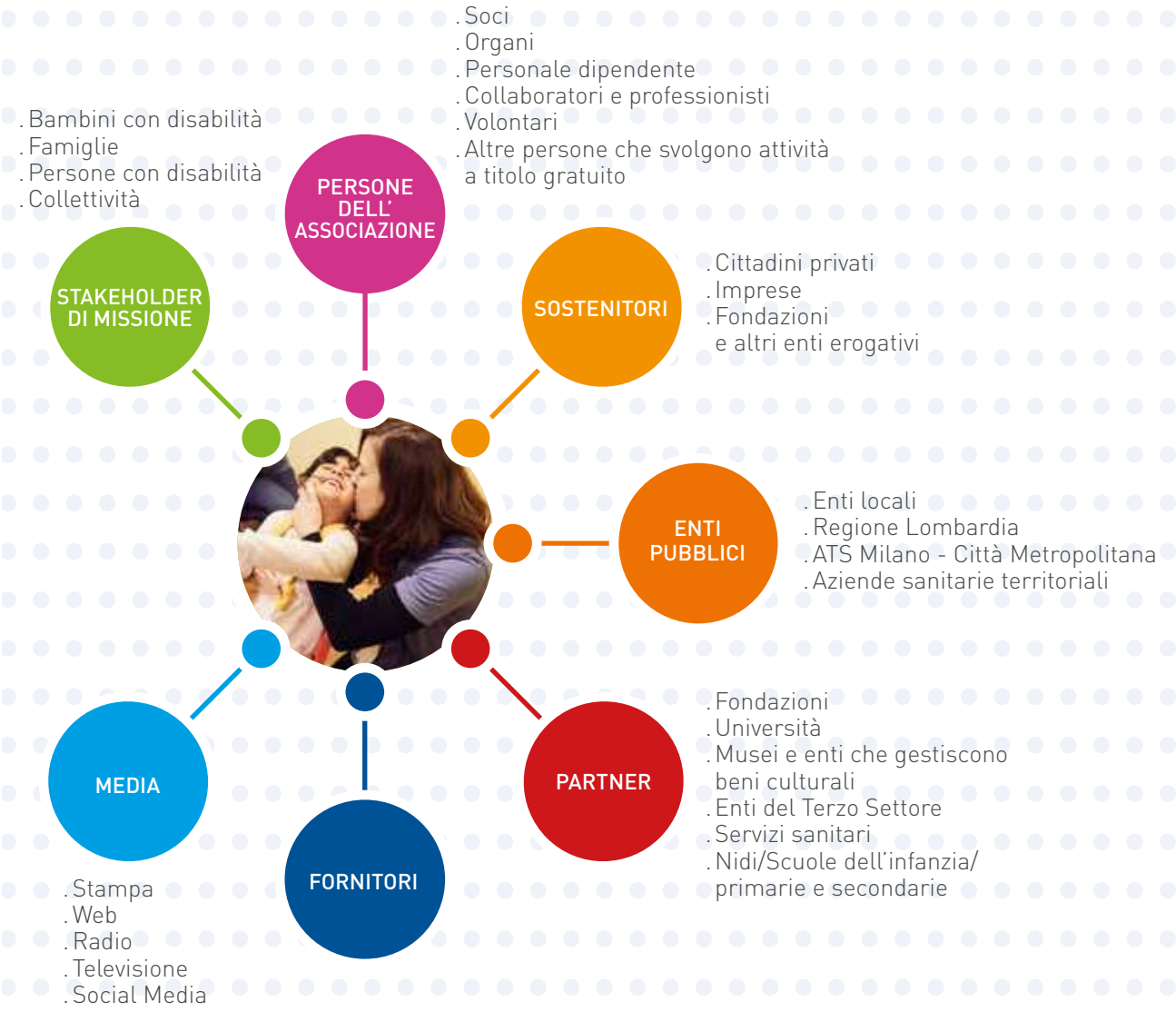
L'attuazione delle decisioni e della programmazione stabilita dal Consiglio Direttivo è affidata al Direttore Generale e al Direttore dei Servizi, Formazione e Sviluppo progetti innovativi (che al momento coprono anche la carica di Presidente e Vicepresidente dell'Associazione), dai quali dipendono le diverse unità organizzative, rappresentate nell'organigramma.



# Gli stakeholder

Con il termine stakeholder si intendono tutti i soggetti, interni ed esterni, che sono portatori di aspettative, interessi e diritti collegati all'attività dell'Associazione e agli effetti delle sue attività.

I principali stakeholder di **L'abilità** che sono stati identificati sono rappresentati nella mappa e descritti di seguito.



## STAKEHOLDER DI MISSIONE

Sono gli stakeholder a favore dei quali sono realizzate le attività istituzionali dell'Associazione:

- Bambini con disabilità e relative famiglie: sono i principali destinatari dei servizi dell'Associazione
- Persone con disabilità: sono i destinatari delle attività dell'Associazione negli ambiti dell'inclusione e dell'accessibilità
- Collettività: l'attività di advocacy che l'Associazione svolge promuovendo una cultura diversa della disabilità riguarda l'intera collettività sia a livello locale che nazionale

## PERSONE DELL'ASSOCIAZIONE

Sono gli stakeholder che governano l'Associazione e operano per la realizzazione delle diverse attività e servizi:

- Soci
- Organi
- Personale dipendente
- Collaboratori e professionisti
- Volontari
- Altre persone che svolgono attività a titolo gratuito (Lavori socialmente utili)

## SOSTENITORI

Sono i soggetti che, attraverso contributi e donazioni, sostengono le attività dell'Associazione:

- Cittadini privati: effettuano donazioni spontaneamente o sollecitati da apposite campagne di raccolta fondi; tra di loro alcune delle famiglie che fruiscono dei servizi dell'Associazione
- Imprese: attraverso donazioni in denaro o in beni e servizi
- Fondazioni e altri enti erogativi

## ENTI PUBBLICI CHE SVOLGONO UN RUOLO NEL SISTEMA DEI SERVIZI ALLA PERSONA

Interagiscono con l'attività dell'Associazione a vario titolo: in quanto enti che definiscono le politiche e la regolamentazione dei servizi, che esercitano il controllo, che fungono da enti invianti, che erogano i servizi. In particolare:

- Enti locali
- Regione Lombardia
- ATS Milano - Città Metropolitana
- Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST)

## PARTNER

Sono le numerose realtà che collaborano con l'Associazione in progetti territoriali o nazionali:

- Fondazioni
- Università
- Musei e enti che gestiscono beni culturali
- Enti del Terzo Settore
- Servizi sanitari e Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
- Nidi/Scuole dell'infanzia/primarie e secondarie

## FORNITORI

Forniscono beni e servizi per lo svolgimento delle attività dell'Associazione

## MEDIA

Sono gli stakeholder attraverso cui l'Associazione veicola le notizie sulla propria attività e che si occupano dei temi al centro della missione di **L'abilità**:

- Stampa
- Web
- Radio
- Televisione
- Social Media

# 2 LE PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

## Quadro generale

**L'abilità** per svolgere le sue diverse attività si avvale sia di personale retribuito – multidisciplinare e con competenze specialistiche – sia di personale volontario appositamente formato. Inoltre da qualche anno una risorsa importante di supporto di alcune aree di attività sono i lavoratori socialmente utili (LSU).

| | |
|---|---|
| PERSONALE DIPENDENTE | 55 |
| CONSULENTI E PROFESSIONISTI | 39 |
| VOLONTARI | 53 |
| LAVORATORI SOCIALMENTE UTILI | 28 |

Il lavoro svolto da tutti questi collaboratori è coerente con le norme del codice etico dell'Associazione.

Anche per il 2018 **L'abilità** si è avvalsa di personale infermieristico specializzato di una cooperativa di servizi per rispondere ad alcune situazioni critiche di presa in carico di bambini particolarmente gravi accolti in Comunità che necessitavano di un intervento oltre il monte ore standard. Tale apporto è stato diminuito del 30% favorendo **una politica di assunzione diretta per il personale infermieristico, con l'inserimento di 6 nuovi assunti**.

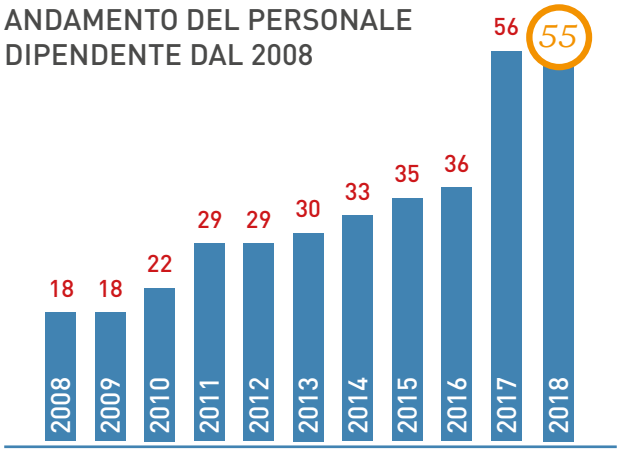
## Il personale dipendente

In termini assoluti il numero dei dipendenti non ha subito particolari variazioni: al 31/12/2018 in totale erano 55, -1 rispetto al 31/12/2017.

55 dipendenti

- 36 a tempo indeterminato e 19 a tempo determinato
- 22 part time e 33 full time

ANDAMENTO DEL PERSONALE DIPENDENTE DAL 2008

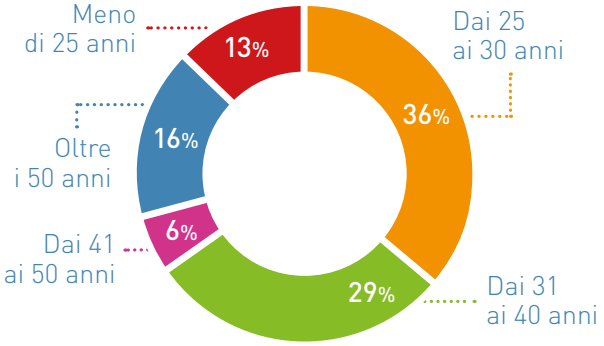


## TIPOLOGIE CONTRATTUALI DIPENDENTI

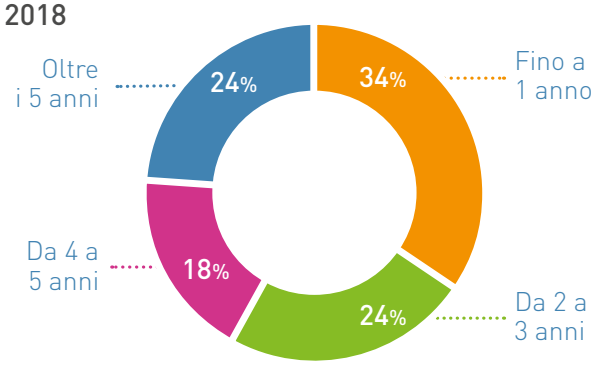
| Tipologia contrattuale | 2018 | 2017 | 2016 |
|---|---|---|---|
| **Tempo indeterminato** | 36 | 39 | 33 |
| di cui part time | 5 | 7 | 5 |
| **Tempo determinato** | 19 | 17 | 3 |
| di cui part time | 17 | 11 | 3 |
| **Totale** | **55** | **56** | **36** |

I nuovi assunti nel 2018 sono stati 24. Le uscite sono state 21: 19 per dimissioni spontanee e 2 per licenziamenti per giusta causa.
Le dipendenti in congedo/aspettativa per maternità sono state 4.

## FASCE DI ETÀ DEI DIPENDENTI NEL 2018




## ANZIANITÀ DI SERVIZIO DEI DIPENDENTI NEL 2018




Oltre il 60% del personale dipendente è assunto da oltre tre anni. L'elevato numero dei nuovi dipendenti deriva dall'assunzione di personale educativo per il servizio di Assistenza educativa scolastica e domiciliare.

| | Assistenza educativa scolastica | Assistenza domiciliare |
|---|---|---|
| Ore erogate 2018 | 7.145 | 2.390 |
| Ore erogate 2017 | 1.959 | 1.109 |

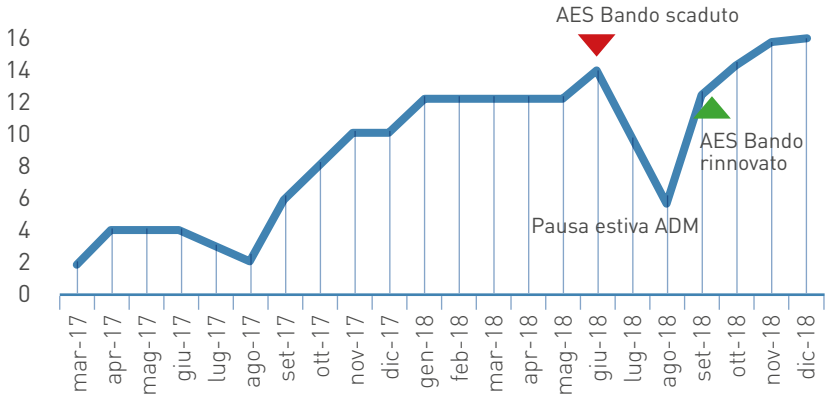
## DOMICILIARITÀ E ASSISTENZA EDUCATIVA: TRA QUALITÀ E IMPREVEDIBILITÀ

Nel 2018 le richieste delle ore di assistenza educativa scolastica e di assistenza domiciliare alla nostra Associazione sono praticamente triplicate, portando il totale delle ore erogate in questa area **da 3.068 a 9.535 ore** in un anno.
Il dato – di per sé estremamente positivo – va messo in relazione ad alcuni fatti importanti accaduti nel 2018:

1. **L'abilità** è stata riaccreditata dal Comune di Milano per l'erogazione di assistenza educativa scolastica (agosto 2018);
2. **L'abilità** è stata riconfermata come ente accreditato per l'erogazione di interventi con voucher B1 (marzo 2018) che coprono anche progetti di attività domiciliare;
3. **L'abilità** è stata scelta dalle famiglie per interventi educativi a domicilio e a scuola, in solvenza.

Ma come fare a erogare servizi di qualità in un **contesto fortemente incerto**, condizionato da richieste non prevedibili, aleatorie e non continuative?
Facciamo l'esempio della scuola: a giugno 2018 era scaduto l'**accreditamento** per il servizio che eroghiamo nelle scuole primarie. **L'abilità**, come tutti gli altri enti gestori, si è ricandidata e ha saputo di essere riconfermata a fine agosto 2018. Le scuole di conseguenza hanno definito il monte ore di intervento sui singoli alunni tra metà settembre e gli inizi di ottobre, con il solito meccanismo della "coperta sempre più corta" che deve coprire situazioni complesse in crescita. L'Associazione ha quindi dovuto chiudere i contratti a giugno perché non era possibile ricollocare gli educatori in altri servizi che hanno già personale strutturato. Il periodo da giugno a settembre coincide inoltre con lo stop di richieste di interventi educativi in solvenza che normalmente seguono l'andamento dell'anno scolastico.
Da ciò deriva il **tasso di turn over** elevato nel servizio, soprattutto tra gli operatori con contratti a part time a partire da 12 ore la settimana, contratti che evidentemente sono – da un punto di vista retributivo – molto poco appetibili. Il grafico mostra l'andamento del numero dei dipendenti di questo settore che da 12 unità del periodo gennaio-giugno è sceso a 9 a luglio e ad agosto a 6, per poi risalire a partire da settembre.

### ANDAMENTO DIPENDENTI: ASSISTENZA DOMICILIARE ED EDUCATIVA 2017-2018




È evidente l'impatto negativo di questa situazione sulla qualità del servizio e sui costi di gestione del personale a cui si è deciso di rispondere con una politica che prevede che l'operatore possa essere impiegato anche in altri servizi con contratti full time più stabili.

### FIGURE PROFESSIONALI

| Ruolo | N. totale | N. donne | N. uomini |
|---|---|---|---|
| Direzione | 2 | 1 | 1 |
| Coordinatore dei servizi educativi | 6 | 5 | 1 |
| Educatori | 27 | 23 | 4 |
| Operatori socio-sanitari | 7 | 6 | 1 |
| Infermieri pediatrici | 3 | 3 | / |
| Psicologi | 2 | 2 | / |
| Terapista della neuro psicomotricità dell'età evolutiva | 1 | 1 | / |
| Autista | 1 | / | 1 |
| Operatore informatico | 1 | / | 1 |
| Segreteria | 1 | 1 | / |
| Amministrazione | 2 | 2 | / |
| Raccolta fondi/ Comunicazione | 2 | 2 | / |
| **Totale** | **55** | **46** | **9** |

Oltre il 75% dei dipendenti è impegnato nel lavoro a contatto diretto con i bambini e le famiglie.
Come si può vedere dalla tabella, il personale dell'Associazione è **composto prevalentemente da donne (84% del totale)**, che svolgono anche ruoli strategici nell'ambito del coordinamento e della direzione.
Tutti i dipendenti sono assunti con Contratto Collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali. Viene riconosciuto il benefit del buono pasto, qualora nel servizio dove lavorano non ci sia la mensa aziendale.
Il personale partecipa periodicamente ad attività di **formazione** specifica, interna ed esterna. L'Associazione crede fermamente che sia necessaria una continua attività di formazione del proprio personale soprattutto in ambito educativo per affinare competenze specifiche nell'ambito della disabilità.
Anche per il 2018, il piano di formazione annuale prevedeva per tutti i servizi educativi 20 ore di formazione durante l'anno. La formazione è obbligatoria, a carico dell'ente e riconosciuta a tutti gli effetti nel monte ore lavorato. I temi della formazione vengono stabiliti dalla direzione, su proposta dell'équipe di lavoro o su specifici obiettivi ritenuti prioritari.

ORE DI FORMAZIONE NEI SERVIZI **650**

**Nel 2018:**
- non si sono verificati casi di infortunio;
- i giorni totali di malattia sono stati 366;
- i giorni totali di maternità sono stati 315;
- risultano essere 3 i dipendenti iscritti al sindacato;
- non si sono verificati contenziosi con il personale;
- si è registrato un aumento del costo del personale di 254.428 euro, da 1.218.510 a 1.472.938 dovuto al fatto che i costi per il rafforzamento del personale in alcune servizi e aree dell'Associazione, che nel 2017 avevano inciso solo per ad alcuni mesi dell'anno, nel 2018 hanno avuto un impatto su tutto l'anno contabile.

## Consulenti e professionisti

L'Associazione si avvale di personale non dipendente su progetti specifici quali il progetto Museo per tutti, il servizio di Sabato di Sollievo e i progetti tecnologici e su ambiti specifici (fiscalità, lavoro, ecc.).
Nel 2018 si è trattato di 39 professionisti.

# Il volontariato

Fin dalla sua fondazione **L'abilità** si è avvalsa dell'aiuto dei volontari come supporto per alcune specifiche attività.
Sulla base delle proprie disponibilità e dei bisogni dell'Associazione i volontari possono impegnarsi in modo continuativo nelle attività (con frequenza settimanale o mensile) oppure partecipare alla realizzazione di specifici eventi, operando in stretto contatto con gli operatori retribuiti. Le attività svolte si collocano in due ambiti:

- **servizi per i bambini con disabilità**: ogni volontario dedica una quantità di tempo che varia dalle due alle quattro ore a settimana;
- **attività logistiche e di promozione e raccolta fondi**.

TOTALE VOLONTARI **53**

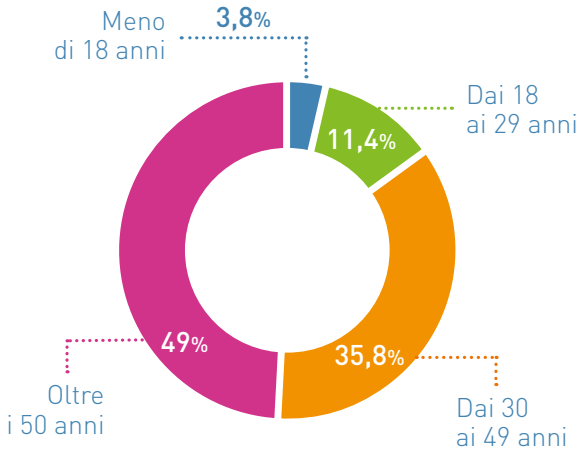
ORE DI VOLONTARIATO NEI SERVIZI **1.976**

ORE DI VOLONTARIATO PER EVENTI E RACCOLTA FONDI **518**

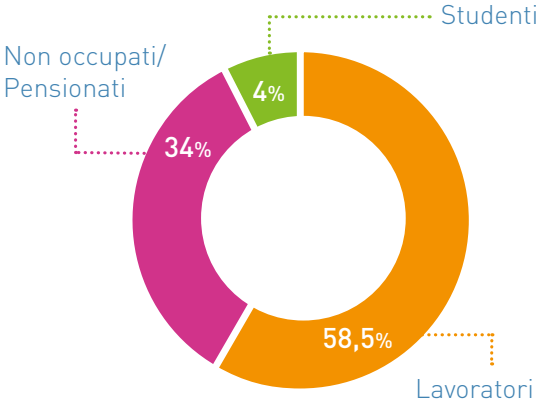
## COMPOSIZIONE DEI VOLONTARI PER GENERE

| | | |
|---|---|---|
| Uomini | 10 | 18,8% |
| Donne | 43 | 81,2% |
| **Totale** | **53** | **100,0%** |

## FASCE DI ETÀ DEI VOLONTARI




## SITUAZIONE LAVORATIVA DEI VOLONTARI




L'Associazione negli anni ha strutturato un nucleo storico di volontari che si è mantenuto nel tempo.

Il canale privilegiato attraverso cui arrivano volontari all'Associazione è quello dell'incontro diretto con persone che conoscono **L'abilità**, come i genitori dei bambini che frequentano i nostri servizi, i volontari già attivi, la rete di conoscenti sensibili alle attività e alla mission dell'Associazione. Nell'ultimo anno è accaduto di accogliere anche le richieste di coloro che vogliono impegnarsi come volontari in occasione di eventi pubblici o in aziende (mercatini pasquali e natalizi). Inoltre è frequente che chi desidera fare volontariato si avvicini spontaneamente a **L'abilità**, attraverso una ricerca diretta in rete dei servizi che si occupano di bambini: a questo proposito si rivelano utili le informazioni attraverso i canali di comunicazione dell'Associazione e di altri portali di ricerca sul territorio di Milano.
A partire da settembre 2016 il servizio volontari è affidato a un **responsabile** che si occupa di conoscere gli aspiranti volontari, organizzare la formazione e il successivo avvio nei servizi, monitorare il percorso di volontariato. Il responsabile dei volontari lavora in stretto contatto con i coordinatori dei vari servizi per conoscerne di volta in volta i bisogni e valutare la presenza dei volontari.
Coloro che si presentano per la prima volta a **L'abilità** manifestando il desiderio di diventare volontari sono incontrati in un **colloquio conoscitivo** da un operatore e, dopo una formazione iniziale, si inseriscono gradualmente nei servizi dell'Associazione. Negli anni queste procedure si sono modificate andando nella direzione di una maggiore strutturazione.

Nel 2018 il responsabile dei volontari ha incontrato 19 aspiranti volontari. Di questi, 10 hanno poi iniziato e concluso il corso di formazione.
I **corsi di formazione** sono occasioni importanti di conoscenza reciproca, condivisione di una cultura della disabilità e del pensiero educativo che orienta le azioni di **L'abilità**, oltre a offrire la possibilità di riflettere su se stessi e sulla propria disponibilità a mettersi in relazione con il bambino.
Nell'anno 2018 è stato realizzato un corso di formazione dedicato a tutte le persone che hanno espresso desiderio di essere volontari per **L'abilità** della durata di **nove incontri** (18 ore totali) articolati sui temi che riguardano la storia dell'Associazione, nozioni di psicologia dello sviluppo nella prima infanzia, disabilità evolutiva, il gioco dell'adulto con un bambino con disabilità.
Al termine del corso tutti i 10 volontari sono stati inseriti gradualmente all'interno dei vari servizi, in parte durante i mesi estivi, in parte a settembre con la ripresa delle attività.
Nell'ottica di coinvolgere maggiormente i volontari nella vita dell'Associazione e non creare figure specifiche che conoscono solo alcuni servizi, nel corso dell'anno sono state sempre più frequenti le occasioni in cui un volontario, generalmente impiegato in una specifica attività, fosse coinvolto anche in altri sevizi di **L'abilità**.



## LA SUPERVISIONE DEI VOLONTARI NEL 2018

COLLOQUI INDIVIDUALI — 46 ore

INCONTRI DI SUPERVISIONE — 18 ore

**L'abilità** è aperta anche al **volontariato aziendale**. L'Associazione può contare attualmente su un piccolo numero di aziende che coinvolgono i dipendenti in piccole attività pratiche o di raccolta fondi all'interno dell'azienda stessa.

"HO SCELTO DI DIVENTARE VOLONTARIO DI L'ABILITÀ PERCHÉ MI È PIACIUTA L'IDEA DI CONDIVISIONE, DI UN CAMMINO DA FARE INSIEME. L'ASSOCIAZIONE NON HA UN APPROCCIO ASSISTENZIALE, MA METTE AL CENTRO L'IMPORTANZA DI ENTRARE IN RELAZIONE CON IL BAMBINO E IL SUO AMBIENTE".

Guido, volontario di L'abilità da 3 anni

## I lavoratori socialmente utili

Dal 2013 **L'abilità** ha firmato una convenzione con il Tribunale di Milano che riguarda, nella sua stesura originaria del luglio 2013, i Lavoratori di Pubblica Utilità che devono scontare una pena sulla base dell'art. 186 - comma 9 bis - e l'art. 187 - comma 8 bis - del Codice della Strada, che prevedono che la pena detentiva e pecuniaria per la guida in stato di ebbrezza possa essere sostituita, se non vi è opposizione da parte dell'imputato, con quella del lavoro di pubblica utilità.
Questa possibilità ha consentito all'Associazione di garantire una figura che affianca l'autista del pulmino attrezzato per il trasporto dei bambini che frequentano il nostro servizio.
Da segnalare inoltre l'impiego, particolarmente significativo nel 2018, di lavoratori di pubblica utilità di supporto alle attività di spostamento dei materiali di lavoro (documentazione e materiali per attività specifiche con i bambini) dalla sede di via Pastrengo alla nuova sede di via Dal Verme 7. Il passaggio di operatività fra le 2 sedi è stato particolarmente impegnativo anche per i tempi brevi dettati dall'avvio delle attività. Ad alcuni dei LPU è stato proposto un servizio legato alla propria professionalità (falegname, artista, ecc.) per piccole mansioni di manutenzione o abbellimento e preparazione dei materiali di uso quotidiano.

### NUMERO LAVORATORI DI PUBBLICA UTILITÀ NEL 2018

| | | |
|---|---|---|
| Uomini | 25 | 89% |
| Donne | 3 | 11% |
| **Totale** | **28** | **100,0%** |

**Ore dei casi completati nel 2018** 2.380

In genere **L'abilità** non richiede requisiti specifici, salvo un'ottima padronanza della lingua italiana (madrelingua o no) per poter garantire all'autista, ai bambini accompagnati e alle loro famiglie una presenza attenta e pronta a rispondere a ogni esigenza.

**Obiettivi 2019**
La gestione del personale ai livelli raggiunti dall'Associazione (oltre i 50 dipendenti) necessita di un rafforzamento delle competenze di controllo di gestione e un miglioramento dei sistemi di budgeting e reporting. L'Associazione ha programmato investimenti su questi obiettivi per arrivare nel 2020 a migliorare le proprie competenze in questo ambito.

# 3 LE ATTIVITÀ DI L'ABILITÀ

Prendersi cura di un bambino con disabilità per **L'abilità** vuol dire prendersi cura di tutta la sua famiglia. Perché intervenendo sul nucleo familiare, dando ascolto, sostegno e supporto alle persone che vivono con il bambino, lui stesso cresce in un contesto di migliore qualità della vita.

I servizi di **L'abilità** si articolano quindi in **due aree: i servizi rivolti ai bambini con disabilità e quelli rivolti alla sua famiglia**.

| Servizio | Utenti nell'anno | Servizio finanziato con rette da Enti pubblici o a carico della famiglia | Servizio in autofinanziamento |
|---|---|---|---|
| **Agenda Blu**<br>Centro psicoeducativo per i bambini con autismo | 27 bambini | Per pochi interventi i costi sono coperti da voucher sanitario (Misura B1). Nella maggior parte dei casi l'intervento è coperto con contributo della famiglia. | Il 48% dei costi è coperto dalla Raccolta Fondi. |
| **L'Officina delle Abilità**<br>Centro diurno per persone con disabilità | 21 bambini | I costi sono coperti da voucher sanitario (ATS) e/o da retta sociale dell'ente locale (Comune di Milano). | La Raccolta Fondi copre i costi di manutenzione ordinaria e straordinaria quando necessari. |
| **La Casa di L'abilità**<br>Comunità residenziale | 14 bambini | I costi sono coperti da voucher sanitario (ATS) e/o da retta sociale dell'ente locale e/o famiglia. | La Raccolta Fondi copre i costi di manutenzione ordinaria e straordinaria quando necessari. |
| **Assistenza Educativa Scolastica** | 24 bambini | I costi sono coperti da accreditamento con Comune di Milano. In alcuni casi l'intervento è fatturato integralmente/ parzialmente alla famiglia. | |
| **Assistenza Educativa Domiciliare** | 50 bambini | Per alcuni interventi i costi sono coperti da voucher sanitario Misura B1). In altri casi l'intervento è fatturato integralmente alla famiglia. | |
| **Lo Spazio Gioco**<br>Centro Diurno | 70 bambini | Per pochi interventi i costi sono coperti da voucher sanitario (Misura B1). Nella maggior parte dei casi l'intervento è coperto con contributo della famiglia. | L'80% dei costi è coperto dalla Raccolta Fondi. |
| **Case Manager**<br>Servizio di orientamento e supporto per le famiglie dei bambini con autismo | 48 famiglie | I costi sono coperti da accreditamento con ATS. | |
| **Sabato di Sollievo**<br>Servizio di sollievo per le famiglie dei bambini con grave disabilità | 28 bambini | Per pochi interventi i costi sono coperti da voucher sanitario (Misura B1). Nella maggior parte dei casi l'intervento è coperto con contributo della famiglia. | I costi sono coperti dalla Raccolta Fondi e da un contributo delle famiglie. |
| **Spazio Famiglie**<br>Area di accoglienza, ascolto e supporto per le famiglie dei bambini con disabilità | 32 famiglie | Per gli interventi viene richiesto un contributo alle famiglie | I costi sono coperti dalla Raccolta Fondi per il 65%. |

La situazione relativa alla gestione economica dei servizi di **L'abilità** non è cambiata: i servizi accreditati con l'ente pubblico sono i medesimi del 2017, così come medesimi sono rimasti quelli in autofinanziamento, i cui costi sono coperti mediante la quota di partecipazione delle famiglie e dalla Raccolta Fondi (cfr. box Capitolo 5 - Risorse Economiche).
A tutte le famiglie che accedono ai nostri servizi viene richiesta la **Tessera Famiglia**, una quota di iscrizione ai servizi valida da settembre a luglio.
I servizi di **L'abilità** hanno visto un ampliamento e un consolidamento, un processo già avviato nel 2017 e arrivato a compimento nel 2018.

### MISURA B1

Nella selva di sigle che occupano la vita della persona con disabilità – e spesso poco conosciute ai più anche se sostanziali per il progetto di vita delle persone con disabilità – **B1** è forse tra le più sconosciute. Si tratta di una cosiddetta "misura" ovvero di una vera e propria rete di interventi che dal 2013 Regione Lombardia ha affiancato alla rete dei servizi socio-sanitari e sociali consolidati.
È destinata alle persone in condizione di disabilità gravissima curate al proprio domicilio, attraverso l'erogazione di buono e voucher sociosanitario mensile. Il bonus è finalizzato a migliorare la qualità della vita della persona in un contesto più ampio di inclusione sociale.
Nello specifico, la misura B1 è destinata alle **persone con disabilità gravissima di qualsiasi età** e, insieme alla Misura B2 per persone disabili gravi e anziane non autosufficienti, è sostenuta con risorse statali del Fondo per le non autosufficienze (**FNA**) e da risorse regionali.

Questo si traduce in un aumento nel numero degli utenti in tutti i servizi e una strutturazione migliore di questi ultimi soprattutto grazie all'aumento del personale in organico.
La presa in carico di un maggior numero di bambini (+29 bambini seguiti; +20 famiglie seguite rispetto al 2017) è stata possibile grazie all'apertura di una nuova sede più ampia e quindi con una ricettività maggiore.

Il servizio che ha visto aumentare in maniera considerevole i propri utenti è stato l'Assistenza Scolastica, in cui i bambini accolti sono stati **oltre il 50% in più rispetto al 2017**, si è passati infatti da 22 a 50 bambini seguiti nel 2018.
Anche lo Spazio Famiglie ha avuto un aumento significativo dei propri utenti passando da 25 famiglie seguite a 32 casi attivi.
Le prospettive di sviluppo e miglioramento dei servizi prefissate per il 2018 sia sul piano generale sia sui singoli servizi (cfr. schede di presentazione dei servizi) sono state ampiamente raggiunte.



**Numero bambini seguiti nei servizi nel 2017** → **Numero bambini seguiti nei servizi nel 2018**

163 → 192

**Numero nuclei familiari seguiti nel 2017** → **Numero nuclei familiari seguiti nel 2018**

66 → 86

di cui 46 con un bambino in carico nei nostri servizi

**Bambini e famiglie seguiti in più servizi** 68
Di cui 53 frequentano due servizi
10 frequentano 3 servizi
5 frequentano 4 servizi

## DATI DEI BAMBINI

| | 2017 | 2018 |
|---|---|---|
| Femmine | 55 | 59 |
| Maschi | 108 | 133 |

## NAZIONALITÀ

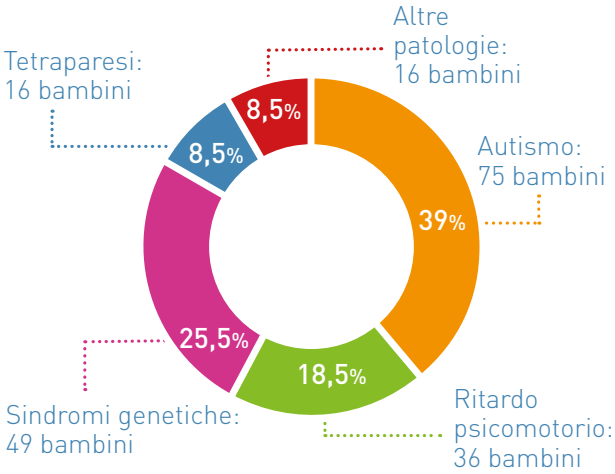
| | 2017 | 2018 |
|---|---|---|
| Italiani | 103 | 119 |
| Stranieri | 60 | 73 |



## NAZIONALITÀ PRESENTI

## FASCE DI ETÀ

## DIAGNOSI




La provenienza dei bambini e delle famiglie continua a rimanere molto diversificata, basti pensare che nel 2018 il **38% dei bambini seguiti all'interno dei servizi è di origine straniera** e, come si vede nella mappa, sono molte le nazionalità e quindi le culture presenti. Questo **mosaico multietnico** impone cure e approcci nuovi, attenzioni e cautele, riposizionamenti e cambiamenti. Gli operatori devono rimodulare la loro azione sulla base delle caratteristiche e necessità di ogni famiglia.

Un'altra specifica del lavoro di **L'abilità** riguarda l'alta percentuale di bambini con disabilità complessa presenti nei nostri servizi. Su 192 bambini presi in carico, infatti, il **17% presenta una doppia diagnosi**, **il 19% una tripla diagnosi**.
**L'abilità** ha risposto a questa situazione in maniera adeguata ed efficace con servizi flessibili e integrati. Flessibili perché tutti i servizi sono strutturati sui singoli bisogni dei bambini e delle famiglie, integrati perché la presa in carico del bambino e della sua famiglia è trasversale. Per ogni bambino viene quindi stilato un percorso di cura individualizzato che talvolta può comprendere la frequenza a più servizi dell'Associazione.
Tutti i servizi lavorano in stretta sinergia perseguendo il medesimo obiettivo: creare occasioni di benessere per i bambini con disabilità e fare in modo che essi possano vivere **una vita il più possibile piena**, partecipare alla vita della comunità, accedere a servizi e strutture.

La **metodologia** di lavoro richiede l'osservazione iniziale del bambino nel luogo in cui si svolgeranno gli interventi, un colloquio approfondito con la famiglia, un confronto con le figure professionali che formano la rete della presa in carico (pediatra, neuropsichiatra, insegnante di sostegno, logopedista, ecc.).
Il **lavoro di rete**, infatti, rappresenta una peculiarità di tutti i servizi e costituisce lo strumento fondamentale per superare la frammentarietà dei servizi e delle prestazioni a favore di una co-pro-

gettazione integrata di qualità. Il lavoro di rete si svolge, evidentemente, anche tra gli operatori di **L'abilità** quando il bambino è inserito in più servizi dell'Associazione.
Un'altra prassi peculiare e fondamentale del lavoro educativo è costituita da incontri di équipe che vengono svolti settimanalmente. Il **lavoro di équipe** è indispensabile e imprescindibile per garantire la qualità di un servizio: verificare e riprogettare le attività, preparare materiali e, soprattutto, stimolare la riflessione e la riflessività sui processi di cura, con la rilettura critica delle dinamiche educative nella quotidianità della relazione con i bambini.
Inoltre gli operatori di **L'abilità** rimandano costantemente ai genitori il percorso educativo per la generalizzazione degli atti educativi e degli apprendimenti in tutti gli ambiti di vita del bambino.

**NEL CORSO DEL 2018 C'È STATO UN INCREMENTO QUALITATIVO DI ALCUNI SERVIZI E LO SVILUPPO DI ALTRI:**

**Agenda Blu** Il centro dedicato alle attività per bambini con autismo ha allargato la propria utenza, accogliendo bambini fino a 11 anni.

**Assistenza domiciliare e Assistenza educativa scolastica** L'apertura di questi servizi a più famiglie e a un numero sempre maggiore di scuole ha richiesto l'assunzione di nuovi educatori per soddisfare le richieste arrivate ai servizi.

**La Casa di L'abilità** Alla fine del 2018 La Casa di L'abilità ha ottenuto l'accreditamento con Regione Lombardia come CSS, Comunità Socio Sanitaria, continuando a specializzarsi nel percorso di assistenza a bimbi con disabilità grave e gravissima, ad alta valenza sanitaria. In relazione a questa specializzazione il servizio ha messo in atto una serie di innovazioni per rispondere ancor meglio ai bisogni dei bambini.

**Spazio Gioco** Il trasferimento nella nuova sede ha favorito l'aumento del numero di bambini inviati dalle Neuropsichiatrie e dai servizi del territorio.

**Spazio Famiglie** Dopo anni di consulenze esterne, l'Associazione ha aperto un servizio strutturato con due psicologhe assunte dedicate al sostegno individuale, di coppia o di gruppo di madri e padri di bambini, fratelli e nonni che vivono la disabilità del bambino all'interno dei propri nuclei familiari.

**Servizio di sollievo** Un aumento delle richieste di aiuto è stato sostenuto con il coinvolgimento di più operatori in un rapporto 1:1 richiesto dalla gravità dei bambini frequentanti.

**Case Manager Autismo** L'aumento dei casi, dovuto all'attivazione di nuove richieste e il venir meno della limitazione oraria imposta da Regione Lombardia per ciascun caso seguito, ha richiesto un aumento del personale che nel 2018 è passato da uno a tre operatori.



Ulteriori **prospettive di miglioramento e sviluppo dei servizi per il 2019**:

- riprogettazione del centro Agenda Blu per garantire un aumento di offerta per far fronte a un numero crescente di bambini diagnosticati con autismo;
- una formazione sempre più specifica per gli operatori coinvolti nell'Assistenza Educativa Scolastica e Domiciliare su cosa vuol dire dal punto di vista educativo curare a casa e assistere a scuola;
- la riflessione mirata dello Spazio Famiglie per lo sviluppo e la promozione di questa nuova area;

- un aumento del numero di bambini da accogliere nello Spazio Gioco sito nella nuova sede con iniziative anche dedicate ai genitori in materia di gioco ed educazione;
- l'aumento della risposta ai bisogni di sollievo per i genitori dei bambini con disabilità grave;
- la ridefinizione dell'impianto organico medico-sanitario della Casa di L'abilità.

## L'ABILIBUS

Il servizio L'abilibus è iniziato nel 2008. Da allora il nostro pulmino arancione, attrezzato per il trasporto delle persone con disabilità, viene messo a disposizione dei bambini e delle famiglie che accedono ai servizi. In particolare, L'abilibus gira per la città accompagnando i bambini da casa allo Spazio Gioco e i bambini della Comunità alle terapie, in ospedale, al parco o in piscina, consentendo di svolgere attività fondamentali per il loro benessere e la loro crescita. Ha un autista dedicato, sempre affiancato da un accompagnatore.
Per le famiglie L'abilibus è un servizio importante, sicuro e affidabile; alcuni genitori lo hanno definito un "pulmino del sollievo", perché molti di loro senza L'abilibus sarebbero costretti a interrompere la frequenza dei bambini allo Spazio Gioco.
L'abilibus è un servizio privato che prevede un contributo minimo da parte delle famiglie.
Il servizio del trasporto è stato implementato grazie all'utilizzo di un secondo mezzo che è stato donato all'Associazione e che è entrato a pieno regime nel 2018: un Fiat Doblò.
In questo modo **L'abilità** ha potuto contare su un mezzo dedicato quasi esclusivamente ai bambini con gravissima disabilità accolti a La Casa di L'abilità per accompagnarli alle visite mediche, le terapie settimanali, gli spostamenti per il tempo libero.
In aggiunta a L'abilibus, il Doblò permette anche di fare spostamenti di gruppi di bambini per gite didattiche e altre attività.

### IL TRASPORTO NEL 2018 IN NUMERI

**20 bambini accompagnati**, di cui 18 frequentano lo Spazio Gioco e 2 Agenda Blu
**1.250 corse effettuate**
**13.100 chilometri percorsi da L'abilibus** – **5.000 chilometri percorsi dal Doblò**

## BANCO ALIMENTARE

Dal 2009 **L'abilità** ha attivato, per alcune delle famiglie dei bambini con disabilità che accedono ai nostri servizi, il "sistema" Banco Alimentare, la rete di distribuzione alimentare che trasforma in preziose risorse le eccedenze di industrie alimentari, della grande distribuzione e della ristorazione collettiva.
Nel 2018 il servizio è stato attivato per **10 famiglie**.
44 persone in totale, di cui **19 adulti** e **26 bambini**.
Sono stati distribuiti **7.700 pasti** per un controvalore economico di **10.800 euro**.
Tra gli alimenti forniti alle famiglie in un anno sono stati distribuiti ad esempio:
**375 kg di pasta - 492 litri di latte - 72 litri di olio - 30 kg di zucchero**

# Agenda Blu



**Servizio semi-diurno psicoeducativo rivolto a bambini in età 2-11 anni con un disturbo dello spettro autistico. Attivato nel 2015.**

L'**obiettivo del servizio** è sviluppare e abilitare le competenze dei bambini e delle loro famiglie, in collaborazione con i **servizi sociosanitari** e con la **scuola**.
Il servizio vuole garantire un intervento precoce e intensivo per i bambini piccoli (2-6 anni) con disturbo dello spettro autistico, come raccomandato dalle linee guida SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza). Una serie di ricerche ha infatti messo in evidenza che, aiutando il bambino (e tutti gli adulti intorno a lui) a comprendere lo spazio e il tempo in cui vive, a capire come e perché fare un gioco o un'attività, si incide significativamente sulle potenzialità del bambino e sulla qualità dei suoi comportamenti, da cui dipende la qualità di vita dell'intero sistema famiglia.

I servizi del Sistema Sanitario Nazionale del territorio non sono in grado di dare una risposta adeguata alle famiglie di un bambino piccolo con disturbo dello spettro autistico, considerando soprattutto l'alto numero di incidenza di tale disabilità.
Nella migliore delle ipotesi vengono offerte 1 o 2 ore di terapia psicomotoria.
Spesso i genitori non partecipano alle sedute e non vi è un passaggio-trasmissione di competenze. Troppo poco perché ci sia un cambiamento e perché questo cambiamento si possa generalizzare.

Nel 2018 il centro Agenda Blu è stato trasferito nella nuova sede, più grande e meglio strutturata, che ha consentito un aumento dei bambini accolti all'interno del servizio. Questo ampliamento è stato determinante per consentire al centro di aumentare la propria utenza e, in un'ottica di continuità delle cure anche dopo la fascia pre-

scolare, **da settembre 2018 il servizio accoglie bambini fino a 11 anni**. Anche in questo caso si è costruito un progetto che seguisse le linee guida della SINPIA: il carattere del progetto è quindi sempre più "centrato sul contesto sociale, con finalità comunque abilitative (= far emergere abilità), ma sempre più adattive (= utilizzazione delle abilità per favorire l'adattamento del soggetto all'ambiente in cui vive)".

Prima di accogliere i bambini viene fatto un lavoro di conoscenza del bambino per la formazione di gruppi di attività quanto più omogenei e funzionali. Oltre il colloquio con i genitori vengono somministrate le Scale Vineland per il Comportamento Adattivo (VABS Vineland Adaptive Behaviour Scales Sparrow, Balla, Cicchetti, 1984), il più noto e utilizzato strumento per la valutazione del comportamento adattivo.

Le **Scale di Vineland** permettono di valutare le capacità di autosufficienza personale e sociale nelle situazioni della vita reale, e di osservare come in pratica le abilità cognitive si traducano nella gestione della propria autonomia nella quotidianità. Attraverso un'intervista semi-strutturata che viene somministrata a un genitore, il comportamento adattivo viene valutato in diversi ambiti di funzionamento: comunicazione funzionale (ricettiva, espressiva e mediante la scrittura), abilità di vita quotidiana (autonomia nell'affrontare i compiti della vita quotidiana in ambito domestico e di comunità), socializzazione (abilità nella gestione delle relazioni interpersonali, del gioco e del tempo libero) e abilità motorie (motricità fine e globale).

L'intervento è costituito dall'analisi dei punti di forza e debolezza di ciascun bambino nelle **aree comunicazione**, **gioco**, **interazione sociale e autonomie** e si realizza effettuando diverse azioni integrate.
Dopo l'osservazione accurata del bambino si procede alla redazione del Progetto Educativo Individualizzato discusso e condiviso con i genitori, con il personale sanitario che lo ha in carico e con il personale scolastico. L'intervento può essere **individuale o in piccolissimi gruppi** (rapporto 1 operatore per 2-3 bambini).
Con alcuni bambini **viene proposto un intervento domiciliare** in modo da lavorare in maniera più efficace sulla famiglia attraverso la preparazione di situazioni "strutturate" a casa dove meglio apprendere comportamenti adeguati ed efficaci per la vita quotidiana.

Vengono anche proposte **consulenze specifiche** agli insegnanti sugli apprendimenti scolastici. La scuola infatti rappresenta uno spazio privilegiato nel progetto terapeutico, in quanto, oltre a favorire gli apprendimenti accademici (lettura, scrittura, calcolo), permette di realizzare una parte di quel più generale programma finalizzato al miglioramento dell'interazione sociale, all'arricchimento della comunicazione funzionale e alla diversificazione degli interessi e delle attività.

Il centro Agenda offre tre tipologie di intervento che si differenziano per l'età dei bambini e il lavoro psicoeducativo stesso (di piccolo gruppo o individuale e domiciliare): **MODULO A**, **B** e **C**.

- Il **modulo A** è rivolto ai bambini della fascia di età 2 – 6 anni, prevede 6 ore di trattamento psicoeducativo in piccolo gruppo (3 operatori, 6 bambini). Le ore di trattamento vengono suddivise in 2 giorni alla settimana.
- Il **modulo B** è rivolto ai bambini della fascia di età 2 – 6 anni, prevede 3 ore di intervento psicoeducativo individuale (1,5 al centro, 1,5 al domicilio con presenza di un genitore).

- Il **modulo C** è rivolto ai bambini dai 6 agli 11 anni, prevede 6 ore di trattamento psicoeducativo in piccolo gruppo. Le attività vengono svolte durante il pomeriggio.

Il modulo di frequenza più adatto ai bisogni di ciascun bambino viene determinato in base alla valutazione iniziale fatta dal team di educatori del Centro in accordo con le altre figure socio-sanitarie di riferimento del bambino e con la famiglia.

Tutti i moduli prevedono i colloqui con i genitori, la possibilità per gli insegnanti di osservare le attività svolte al Centro e, sempre per gli insegnanti, sono previsti 3 incontri formativi all'anno presso il Centro e la possibilità di usufruire di una linea telefonica diretta con le educatrici del Centro tutti i giorni dalle 12 alle 13.30. La stessa linea telefonica è a disposizione anche per i genitori per dubbi, domande inerenti comportamenti problema o altri aspetti legati alla crescita del bambino che meritano un urgente scambio con gli operatori.

Inoltre il Centro aggiorna periodicamente il Piano Educativo Individuale (PEI) di ogni bambino.

Centro Agenda Blu è un servizio privato: la famiglia versa un contributo mensile. Il 50% dei costi del Centro è sostenuto dalla Raccolta Fondi.

**Numero bambini accolti nel 2018** 27
25 maschi e 2 femmine

**+5**
rispetto al 2017

**13 bambini** seguiti per 8 ore settimanali in piccolo gruppo (età 2-6 anni) – Modulo A

**6 bambini** seguiti individualmente (1,5 ore al Centro e 1,5 ore domiciliari) (età 2-6 anni) – Modulo B

**8 bambini** seguiti per 4 ore settimanali in piccolo gruppo (età 6-11 anni) – Modulo C

**I bambini in lista di attesa al 31.12.18 sono** 13

I bambini che frequentano il Centro in regime privato sono 23.
I bambini coperti con voucher sanitario (Misura B1) sono 4.

## ETÀ DEI BAMBINI

| | N. bambini 2018 | N. bambini 2017 |
|---|---|---|
| 2 anni | / | 6 |
| 3 anni | 4 | 10 |
| 4 anni | 6 | 3 |
| 5 anni | 6 | 3 |
| 6 anni | 6 | / |
| 7 anni | 2 | / |
| 8 anni | 3 | / |
| Totale | 27 | 22 |

Come si vede, nel 2018 non sono stati inseriti bambini di 2 anni. Il mancato inserimento è imputabile al fatto che i bambini ricevono mediamente la diagnosi di disturbo dello spettro autistico intorno ai 2 anni e mezzo di età, e soprattutto riescono a essere inseriti all'interno del servizio solo a distanza di alcuni mesi, ovvero al momento delle dimissioni di uno dei bambini in carico, causa limiti strutturali di capienza del servizio.

## MESI DI FREQUENZA NEL 2018

| | N. bambini |
|---|---|
| 12 mesi | 16 |
| 10 mesi | 1 |
| 7 mesi | 1 |
| da 4 mesi | 5 |
| 3 mesi | 2 |
| 2 mesi | 2 |
| Totale | 27 |

Nel 2018 sono stati inseriti 8 bambini in età scolare (6-11 anni), di questi 3 proseguivano il percorso iniziato ad Agenda Blu, per garantire un progetto di continuità rispetto ai bisogni dei bambini e che non lasciasse 'sole' le famiglie nel difficile passaggio alla scuola primaria.
Altri 3 bambini sono arrivati da servizi interni dell'Associazione (2 dallo Spazio Gioco, 1 dal Case Manager).

## PROVENIENZA

| | N. bambini |
|---|---|
| Bolivia | 1 |
| Cina | 2 |
| Ecuador | 1 |
| Egitto | 2 |
| El Salvador | 1 |
| Eritrea | 1 |
| Filippine | 1 |
| Italia | 14 |
| Marocco | 1 |
| Perù | 2 |
| Sri Lanka | 1 |
| Totale | 27 |

Come si vede quasi la metà dei bambini è di origine straniera (48,1%), questo implica che lo staff presti attenzione che ci sia una corretta comprensione da parte dei genitori dei progetti educativi sia per le barriere linguistiche sia culturali.

A riprova della qualità del servizio dobbiamo sottolineare che su 27 bambini, 21 (77%) sono i casi inviati dai servizi di Neuropsichiatria infantile, quasi 8 su 10, il che convalida la validità dell'intervento.

L'**équipe** è multidisciplinare, composta da 4 operatori: la coordinatrice Laura Dones, neuropsicomotricista dell'età evolutiva esperta di autismo, e 3 educatori professionali.

Nel 2018 lo staff è stato supportato anche da alcuni volontari (3), che hanno affiancato il team di Agenda Blu in alcune situazioni, come ad esempio le uscite sul territorio.

L'équipe si incontra settimanalmente per la progettazione e periodicamente incontra le altre figure di rete che hanno in carico il bambino.

Un aspetto fondamentale per la qualità del servizio Agenda Blu è **il monte ore di lavoro per attività "indirette", quali creare strumenti di comunicazione** aumentativa (quaderni, agende, storie sociali, aiuti visivi) e adattamento di giocattoli, che gli operatori spendono settimanalmente.

Nel 2018 la formazione ha riguardato i seguenti temi:
- sostegno delle famiglie con disabilità;
- gestione di aspetti specifici dei disturbi dello spettro autistico;
- utilizzo e sviluppo di tecniche e strumenti specifici (bisogni comunicativi e storie sociali).

## DATI DI ATTIVITÀ SVOLTA NEL 2018

| | |
|---|---|
| 1.656 | ore di trattamento in piccolo gruppo |
| 390 | ore di intervento individuale al Centro |
| 390 | ore di intervento domiciliare |
| 22 | PEP-3 somministrati per la valutazione |
| 168 | colloqui con i genitori |
| 74 | consulenze scolastiche |
| 73 | incontri di rete NPI, Scuola e Famiglia |
| 54 | osservazioni fatte |

Il servizio utilizza le tecniche e le strategie della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per sviluppare la comunicazione nei bambini. Le ricerche attuali sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa rivolte alle persone con disturbo dello spettro autistico confermano la sua validità e l'importanza del suo utilizzo in ogni ambito di vita per sostenere e favorire sia la comprensione che l'espressione. Conseguente lavoro fondamentale che viene svolto in Agenda Blu è guidare il bambino all'interazione sociale sostenendolo a iniziare la comunicazione e rispondere in scambi sociali con gli altri (adulti o bambini), secondo il Modello di Partecipazione (Beukelman e Mirenda, 2013) che sottolinea come le persone autistiche necessitino di opportunità di scambi comunicativi sociali per progredire verso una comunicazione funzionale. È quindi importante che le modalità di comunicazione apprese al Centro vengano generalizzate in più contesti per permettere la partecipazione del bambino alle esperienze di vita sociali con i pari e gli adulti.

La maggior parte dei colloqui con i genitori è preceduta da un'osservazione effettuata dalla coordinatrice e dai genitori stessi attraverso lo **specchio unidirezionale**.

Lo specchio unidirezionale è allestito in una stanza del Centro e lo collega con la confinante Stanza dei giochi, dove grazie al vetro è possibile osservare il lavoro del bambino.

Lo specchio unidirezionale dà la possibilità al genitore di assistere alla terapia del bambino e comprendere il percorso che sta svolgendo, assistendo alla messa in atto delle sue capacità. Lo specchio unidirezionale è utile per individuare, attraverso l'osservazione, quei fattori educativi e ambientali che influenzano il comportamento del bambino (oggetti, immagini, quaderni di comunicazione).

La connessione con gli altri servizi è peculiare del metodo di lavoro dell'Associazione, e quindi anche del centro Agenda Blu. In alcuni casi infatti durante il percorso del bambino al Centro si valuta insieme alla famiglia l'opportunità di usufruire di uno degli altri servizi che l'Associazione mette a disposizione.
Per i bambini che hanno frequentato Agenda Blu, nel 2018:

- 3 sono stati inseriti anche nel servizio di assistenza educativa scolastica;
- 2 nell'assistenza domiciliare;
- 2 famiglie hanno iniziato il percorso nello Spazio Famiglie.

A luglio 2018 sono stati consegnati alle famiglie 18 questionari di soddisfazione.
Di questi, 5 sono stati restituiti dalle famiglie. Le valutazioni espresse sono tutte comprese tra SODDISFATTO e MOLTO SODDISFATTO.

| Obiettivi 2018 | Verifica |
|---|---|
| • Realizzazione di incontri periodici di conoscenza, scambio e condivisione tra gli insegnanti/educatori dei bambini in carico. | ✓ Sono stati realizzati durante l'anno 3 incontri di 2 ore ciascuno su come adattare l'aula e i materiali della scuola per favorire gli apprendimenti del bambino. Ampio spazio è stato dato a come sviluppare una comunicazione funzionale tra insegnate e alunno. Hanno partecipato 22 insegnanti/operatori. |
| • Linea telefonica dedicata agli insegnanti. | ✓ È stata attivata una linea telefonica di consulenza dedicata agli insegnanti nella fascia oraria 12 -13.30, opportunità apprezzata ma non nella fascia oraria stabilita. È stata necessaria più flessibilità di orari da parte dello staff del servizio. |
| • Avvio di Caffè autismo per i genitori. | ✓ Nello spazio informale e accogliente del Caffè autismo, i genitori dei bambini hanno potuto ritrovarsi e condividere le esperienze di vita.<br>5 appuntamenti da 1,5 ore nel 2018.<br>In media, a ogni incontro hanno partecipato 5-6 mamme. |
| • Costruzione di percorsi di accompagnamento interni all'Associazione al momento della dimissione dal Centro. | ✓ Con la rete socio-sanitaria al momento della dimissione dal Centro per 1 bambino è stato fatto il passaggio alla Spazio Gioco; altri 3 bambini hanno continuato nel modulo dedicato all'età scolare. |
| • Ampliamento del progetto con ai bambini della scuola primaria (6-11 anni). | ✓ Da settembre 2018 sono stati inseriti 8 bambini. |



### Obiettivi 2019

- Ridefinizione degli incontri con gli insegnanti.
- Ridefinizione del lavoro di supporto alla genitorialità del bambino con disturbo dello spettro autistico: valenza degli incontri programmati, del Caffè autismo, del coinvolgimento nel progetto educativo.
- Aumento del numero di bambini in carico al Centro.
- Riqualificazione del progetto globale per i bambini in età scolare.

# Assistenza Educativa Domiciliare

**Servizio educativo rivolto a bambini con disabilità di età compresa tra 3 e 11 anni.**
**Attivato nel 2002.**

L'obiettivo del Servizio è fornire alle famiglie la possibilità di vivere la quotidianità con il loro bambino nel modo migliore, preservando l'unità del nucleo familiare e promuovendone il benessere. Il lavoro educativo domiciliare si pone come possibilità sia di **potenziare** le risorse e le capacità residue del bambino sia di **accompagnare** le famiglie verso l'acquisizione della consapevolezza che nuove strategie educative permettono di migliorare la qualità dell'interazione del bambino col proprio ambiente di vita, le relazioni familiari e quindi diminuiscono i fattori di stress.



I bambini sono seguiti all'interno del proprio ambiente domiciliare, in un rapporto 1:1, in **orario pomeridiano**. La durata e la frequenza degli incontri settimanali vengono stabilite in relazione agli obiettivi da raggiungere, in accordo con le effettive disponibilità ed esigenze della famiglia: di solito si tratta di uno/due interventi settimanali della durata di 90 minuti. Nel caso di voucher il monte ore è fissato dal progetto approvato ATS (Misura B1).

L'attivazione del servizio di Assistenza Domiciliare può essere richiesta:

- dai coordinatori degli altri servizi di **L'abilità** al fine di favorire la possibilità di strutturare un percorso di continuità, consolidando e supportando le competenze acquisite nei singoli servizi;
- dai servizi di Neuropsichiatria del territorio, che indirizzano all'Associazione le famiglie al fine di costruire percorsi educativi idonei a supportare e rinforzare gli obiettivi perseguiti dalle terapie in atto;
- dalle famiglie che accedono al servizio in maniera spontanea.

L'accesso al servizio si configura con due modalità:

- a pagamento, qualora il servizio sia richiesto dalla famiglia;

- "gratuitamente" qualora la famiglia abbia presentato un progetto ad ATS e abbia i requisiti per beneficiare di voucher B1. In questo caso il servizio è pagato quindi dall'ente pubblico.

Su un totale di 24 bambini in carico nel 2018, il servizio è stato erogato a pagamento per 8 bambini, con voucher B1 per un totale di 10 bambini, con fondi misura B2 per altri 6.

Nel 2018 **L'abilità** ha partecipato al bando di accreditamento per l'erogazione del servizio in convenzione con il Comune di Milano con esito positivo. Dal 2019 quindi si avranno i primi casi inviati dai servizi sociali territoriali del Municipio di zona 9, unico municipio in convenzione.

Nel 2018 c'è stato un forte aumento del numero di bambini in carico con un aumento delle ore erogate (da 1.109 a 2.390 ore annuali) dovuto sia agli invii da parte dei servizi sanitari territoriali sia a una crescente integrazione tra i vari servizi gestiti dall'Associazione.

**Numero bambini in carico nel 2018**
18 maschi - 6 femmine

24

**+7**
rispetto al 2017

**I bambini in lista d'attesa al 31.12.18 sono**

5

Dei bambini in carico, 15 sono stati inviati dai servizi territoriali (sanitari e sociali), 3 sono arrivati al servizio in maniera spontanea, 6 su segnalazione degli altri servizi di **L'abilità**.

È importante sottolineare che tra i bambini in carico risultano 11 bambini con doppia e 5 addirittura con tripla diagnosi, dato che chiarisce molto bene il contesto dell'intervento nell'ambito della disabilità complessa.

## ETÀ DEI BAMBINI

| | N. bambini |
|---|---|
| 3-4 anni | 5 |
| 5-6 anni | 4 |
| 7-8 anni | 6 |
| 9-11 anni | 5 |
| oltre gli 11 anni | 4 |
| **Totale** | **24** |

In accordo con la Neuropsichiatria di riferimento, si è deciso di non dimettere i bambini di oltre 11 anni, sebbene **L'abilità** di solito li segua solo fino alla fine della scuola primaria. La prosecuzione in questi casi (4 in totale) funge da ponte in un'ottica di continuità e di efficacia rispetto al trasferimento in altra struttura o ente.

## DURATA DELLA PRESA IN CARICO

| | N. bambini |
|---|---|
| Fino a 12 mesi | 11 |
| Da 13 a 16 mesi | 10 |
| Oltre 24 mesi | 3 |
| **Totale** | **24** |

## MESI DI FREQUENZA NEL 2018

| | N. bambini |
|---|---|
| 0 – 4 mesi | 6 |
| 9 – 12 mesi | 18 |
| **Totale** | **24** |

Alla fine del 2018 sono stati dimessi 6 bambini, di cui 2 in accordo con i servizi invianti e 4 per motivi familiari.

Nel 2018 sono stati inseriti 11 bambini.

## PROVENIENZA

| | N. bambini |
|---|---|
| Cina | 2 |
| Ecuador | 1 |
| Italia | 21 |
| **Totale** | **24** |

L'**équipe** al 31/12/2018 è composta da **13 educatori professionali** (in alcuni casi operano anche su altri servizi dell'Associazione) e il coordinatore Antonio Gallo, psicologo.

ORE SETTIMANALI EROGATE **74,5**

Oltre all'intervento diretto coi bambini, gli operatori hanno a disposizione in media 4 ore di back office mensili finalizzate alle progettazione e alla preparazione del materiale necessario per svolgere l'attività educativa a domicilio (giochi modificati, tabelle di comunicazione, ecc.) e agli incontri di rete, nonché momenti di équipe e di supervisione (2 ore di équipe mensili + 1 ora di supervisione individuale mensile + supervisione e colloqui al bisogno) con il coordinatore, finalizzati all'analisi del progetto educativo, alla valutazione delle strategie messe in atto, alla verifica e alla modulazione degli obiettivi previsti, al supporto agli operatori relativamente alla gestione delle dinamiche relazionali che si creano con l'utenza. Tali momenti hanno inoltre la finalità di costruire una metodologia comune condividendo esperienze, strumenti, competenze e know-how che vanno a definire il modus operandi del servizio accrescendone il bagaglio operativo e l'offerta educativa.
Il Servizio è in contatto con gli enti territoriali, con le scuole e con gli specialisti con cui i bambini e le famiglie si relazionano, promuovendo la creazione di una rete che, attraverso incontri periodici, possa monitorare e valutare il percorso educativo del bambino definendo le azioni più idonee.

COLLOQUI FATTI CON LA FAMIGLIA NEL 2018 **41**

COLLOQUI FATTI CON LE INSEGNANTI DEI BAMBINI NEL 2018 **25**

INCONTRI DI RETE EFFETTUATI NEL 2018 **24**

Nel 2018 la formazione ha riguardato i seguenti temi:
- introduzione all'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA);
- dall'osservazione al progetto educativo – metodologie e strumenti;
- verso la relazione educativa.

| Obiettivi 2018 | Verifica |
|---|---|
| • Strutturare un'équipe di educatori specializzati sull'autismo, integrando i servizi di Case Management Autismo e Agenda Blu. | ✓ I bambini con autismo seguiti in ADM con disturbo dello spettro autistico sono stati 7 su una totalità di 24 seguiti dal servizio. Gli educatori che hanno seguito questi casi hanno potuto usufruire di incontri formativi con le équipe degli altri servizi dell'area autismo. |
| • Strutturare momenti di incontro e confronto tra le famiglie per condividere fatiche, necessità, criticità e anche per attivare risorse e costituire una rete di sostegno e auto-mutuo-aiuto. | ✓ È emerso che le famiglie seguite dal servizio hanno avuto bisogno di confronti individuali, più che di momenti di gruppo. Pertanto sono stati realizzati più incontri per aumentare le competenze psicoeducative per i singoli genitori. |
| • Training formativi per educatori con la finalità di affinare le competenze, confrontarsi con modalità e strategie differenti, acquisire nuove consapevolezze relativamente al lavoro domiciliare. | ✓ Oltre alla formazione specifica, sono stati attivati momenti formativi di gruppo a cura del coordinatore che hanno impegnato gli operatori nella condivisione e nell'imparare metodologie adeguate allo sviluppo psicomotorio per l'accompagnamento a domicilio. |
| • Attività in piccoli gruppi (uscite sul territorio, laboratori ludici) stimolando la socialità, la conoscenza del territorio, l'interazione sia tra gli operatori che tra i bambini e fornendo la possibilità di vivere momenti gratificanti e piacevoli. | ✓ Sono state attivate alcune uscite sul territorio con la funzione di sviluppare competenze e autonomia, in un clima relazionale favorente l'apprendimento cooperativo. Considerando però la complessità della disabilità dei singoli bambini e quindi la necessità di interventi individuali non è stato possibile programmarli su un lungo periodo. |



### Obiettivi 2019

- Strutturare almeno due incontri di formazione specifica sulla pianificazione dell'intervento educativo con utenti con disturbo dello spettro autistico e aumentare le competenze inserendo tirocini formativi pratici all'interno del servizio diurno Agenda Blu.
- Strutturare percorsi di formazione su tematiche specifiche (ad esempio: gestione delle emozioni e dei comportamenti correlati) e aumentare le competenze inserendo tirocini formativi pratici all'interno del servizio diurno Spazio Gioco o L'Officina delle Abilità.
- Per migliorare l'offerta educativa, si programmeranno ulteriori uscite in specifici contesti (ad esempio biblioteca, museo, parco, supermercato) dove aumentare competenze comunicative.
- Certificare il servizio ISO 9001/2015.
- Introdurre misure di contrasto al turn over degli operatori.

# Assistenza Educativa Scolastica

**Servizio erogato nelle scuole statali e paritarie per supportare gli alunni con disabilità. Attivato nel 2014.**

La scuola rappresenta una parte fondamentale della vita di ciascun bambino: è il luogo degli **apprendimenti**, in cui poter acquisire e affinare competenze e conquistare **autonomie**, in cui sperimentare la socialità, il confronto e l'interazione con i pari e con gli adulti, in cui definire e potenziare il proprio sistema di **regole** comportamentali; si inserisce quindi nel processo di crescita e di formazione di ognuno.
È importante garantire questo processo per gli alunni con disabilità, affiancandoli e supportandoli attraverso un progetto strutturato sui loro bisogni e sulle loro capacità.



L'obiettivo del servizio di Assistenza Educativa Scolastica è di rispondere a queste necessità, definite dalla Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate n. 104/92, fornendo figure professionali in grado di affiancare gli insegnanti nella realizzazione di **percorsi inclusivi** che favoriscano l'inserimento dell'alunno con disabilità nel contesto scolastico, il potenziamento delle sue capacità residue, l'interazione coi pari e con gli adulti di riferimento.

Il servizio è attivato dalla scuola che sceglie l'Associazione **L'abilità** in un elenco degli enti accreditati dal Comune di Milano. In alcuni casi è la famiglia che, per avere un monte ore maggiormente adeguato ai bisogni del bambino, interviene con mezzi propri, pagando le prestazioni educative.
Nel caso di scuole private, il servizio è totalmente a carico della famiglia.
Nel 2018 le ore totali di assistenza educativa scolastica sono state 7.145 contro le 2.390 erogate nel 2017, 11 le scuole rispetto alle 7 del 2017.

I bambini sono seguiti in rapporto 1:1 dagli educatori che lavorano sia all'interno del contesto classe che in altri spazi dedicati, strutturando attività individuali o in piccolo gruppo. Il compito di un educatore è di **supportare** il progetto didattico in stretta collaborazione con l'insegnante di sostegno, lavorando sui bisogni specifici del bambino. In particolare:

- struttura tempi, modi, spazi e materiali adeguati con le proprie competenze in ambito educativo affinché il bambino possa partecipare alle **attività della classe** senza esserne escluso;
- si interfaccia sia con il team di insegnanti sia con la famiglia, partecipando all'elaborazione del **Progetto Educativo Individuale** (PEI) e condividendo obiettivi e modalità di intervento;
- si rapporta con tutta la rete coinvolta nel progetto educativo per favorire il benessere del bambino e la sua **inclusione** nel contesto classe.

Il monte orario settimanale da destinare a ciascun progetto educativo viene definito dai dirigenti scolastici in accordo con gli insegnanti e i referenti per le funzioni strumentali, sulla base delle indicazioni e dei bisogni individuati dalle Neuropsichiatrie di riferimento, con una media di 6 ore settimanali. Nel 2018:

- 8 bambini hanno usufruito di un intervento educativo con monte ore maggiore di 10 settimanali;
- 18 con monte ore compreso tra 6 e 10 settimanali;
- 24 con monte ore inferiore a 6 settimanali.

**Numero di studenti in carico nel 2018** 50
in 11 istituti scolastici
15 femmine - 35 maschi
11 bambini nella scuola di infanzia
39 bambini nella scuola primaria

+28
rispetto
al 2017

I bambini che frequentano il servizio in regime totalmente privato sono 3, quelli che frequentano con un contributo parziale della famiglia sono 2.

Su un totale di 50 bambini 24 bambini hanno una disabilità complessa, che può comportare la presenza di più deficit contemporaneamente (intellettivo, motorio e/o sensoriale); di questi bambini 16 hanno addirittura 3 diagnosi.

Durante il 2018 sono stati attivati 18 casi e sono stati chiusi 23 progetti, uno solo per trasferimento, gli altri per chiusura del progetto scolastico.

## ETÀ DEI BAMBINI

| | N. bambini |
|---|---|
| 3-4 anni | 6 |
| 5-6 anni | 5 |
| 7-8 anni | 16 |
| 9-11 anni | 15 |
| oltre gli 11 anni | 8 |
| Totale | 50 |

## DURATA DELLA PRESA IN CARICO

| | N. bambini |
|---|---|
| 0 – 12 mesi | 37 |
| 12 – 24 mesi | 9 |
| Oltre 24 mesi | 4 |
| Totale | 50 |

## MESI DI FREQUENZA NEL 2018

| | N. bambini |
|---|---|
| 1 – 6 mesi | 35 |
| 7 – 12 mesi | 15 |
| Totale | 50 |

## PROVENIENZA

| | N. bambini |
|---|---|
| Albania | 1 |
| Argentina | 1 |
| Brasile | 4 |
| Bulgaria | 1 |
| Cina | 1 |
| Egitto | 1 |
| India | 1 |
| Italia | 37 |
| Marocco | 2 |
| Serbia | 1 |
| Totale | 24 |

ORE SETTIMANALI EROGATE 230

+76
rispetto
al 2017

L'**équipe** è costituita da **22 educatori professionali** (di cui 14 hanno operato anche su altri servizi dell'Associazione) e dal coordinatore Antonio Gallo, psicologo.

Il **coordinatore del servizio** gestisce gli aspetti organizzativi, garantisce il monitoraggio e la supervisione del lavoro degli educatori attraverso incontri periodici coi referenti scolastici, con gli specialisti e con gli stessi operatori.

Un aspetto distintivo per il servizio è di **seguire tutto il percorso attraverso cui vengono strutturati gli interventi educativi**, definiti gli obiettivi, le modalità di intervento, le strategie e le attività, al fine di costruire un intervento efficace e funzionale ai bisogni dei bambini.
Oltre alle ore di lavoro diretto, gli operatori hanno mediamente a disposizione 4 ore mensili di lavoro di back office. L'Associazione garantisce agli operatori:

- supervisione individuale col coordinatore o di rete per la condivisione e la valutazione del lavoro svolto, l'individuazione di risorse e criticità, in modo da ricalibrare o rinforzare le strategie educative adottate;
- back office mensili per la preparazione di materiali e la progettazione delle attività;
- riunioni di équipe al fine di condividere modalità operative e strategie educative con gli altri colleghi in forza al servizio;
- moduli (diario, Progetto Educativo Individualizzato) e strumenti di osservazione da compilare con l'intento di organizzare il pensiero, focalizzandosi sugli obiettivi da perseguire, sulla loro aderenza ai bisogni dalle peculiarità osservate, strutturando attività idonee e di senso.

Nel 2018 la formazione ha riguardato i seguenti temi:

- introduzione all'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA);
- dall'osservazione al progetto educativo – metodologie e strumenti;
- verso la relazione educativa.

COLLOQUI FATTI CON LA FAMIGLIA DURANTE L'ANNO **66**

COLLOQUI FATTI CON GLI INSEGNANTI DURANTE L'ANNO **84**

INCONTRI DI RETE EFFETTUATI DURANTE L'ANNO **53**

Il servizio di Assistenza scolastica è strettamente connesso con gli altri servizi dell'Associazione: molti dei minori seguiti nel contesto scolastico frequentano altri spazi o usufruiscono di altri servizi dell'Associazione; ciò consente di lavorare su più aspetti della vita del bambino e di avere maggiori occasioni per osservare e poter consolidare le sue abilità.

| Obiettivi 2018 | Verifica |
|---|---|
| • Ampliare i momenti di confronto, supervisione e formazione per l'équipe, lavorando su tematiche trasversali e costruendo così strumenti e metodologie comuni. | ✓ Durante l'anno scolastico sono stati organizzati momenti di équipe mensili, coinvolgendo tutti gli operatori del servizio; tale modalità ha favorito il confronto tra i singoli educatori permettendo di costruire una metodologia sempre più condivisa.<br>Sono stati erogati percorsi formativi strutturati su particolari esigenze rilevate dal coordinatore: le tematiche trattate e le modalità di conduzione degli incontri formativi hanno permesso agli educatori di ampliare e affinare le proprie competenze, spendendole nell'attività lavorativa. |

**Obiettivi 2019**

- Ampliare la presenza dell'Associazione all'interno delle scuole di Milano, aumentando le collaborazioni e costruendo nuovi percorsi educativi e inclusivi.
- Introdurre misure di contrasto al turn over.
- Offrire agli educatori percorsi formativi specifici.

## La Casa di L'abilità

**Comunità residenziale per bambini con disabilità complessa. Attivata nel 2010.**

**Unica a Milano e tra le pochissime in Italia**, La Casa di L'abilità è una Comunità residenziale molto particolare: nata nel 2010 per accogliere bambini con disabilità complessa in situazioni di grave disagio, dal 2015 si è ulteriormente specializzata nell'accoglienza di **bambini con gravissima disabilità** che necessitano di assistenza continuativa e sanitaria che difficilmente può essere garantita nel contesto familiare.
Alla fine del 2018 La Casa di L'abilità ha ottenuto **l'accreditamento con Regione Lombardia come CSS**, Comunità Socio Sanitaria, continuando a specializzarsi nel percorso di assistenza a bimbi con disabilità grave e gravissima, ad alta valenza sanitaria.
In relazione a questa specializzazione La Casa di L'abilità ha messo in atto in questi anni una serie di innovazioni per rispondere ancor meglio ai bisogni dei bambini: presenza costante di un infermiere pediatrico nelle 24 ore, incremento dei presidi sanitari per rispondere alle necessità urgenti, revisione e ampliamento della modulistica e degli strumenti di valutazione per rispondere all'esigenza di definire in maniera oggettiva l'evoluzione sanitaria dei bambini (nuove scale sanitarie di valutazione, progetti costruiti in maniera più capillare sulle molteplici esigenze riabilitative).

L'unicità dell'offerta risiede tuttavia nella capacità di rispondere – in un ambiente intimo e familiare – a una **molteplicità di bisogni**: sanitari e assistenziali, ma anche educativi, di inclusione sociale e di supporto alla famiglia. Tutta l'organizzazione e la programmazione delle attività necessarie a ogni bambino mira a ricreare in comunità l'**ambiente familiare di una casa** con i suoi ritmi quotidiani.
Il gioco, la stimolazione e le attività educative hanno ampio spazio e coinvolgono la quotidianità di ogni bimbo, che non viene mai privato del suo diritto a essere bambino anche in situazioni di particolare difficoltà e in giornate scandite da terapie e impegni sanitari.
Dal 2016 la Comunità accoglie bambini in situazione di terminalità, accompagnando il percorso dei genitori e sostenendoli quotidianamente, sollevandoli dalla cura in un clima rassicurante.

La Casa può accogliere **fino a dieci bambini**. Nel 2018 ha riservato:

- **8 posti** per l'accoglienza di minori con gravissima disabilità (con voucher a carico del SSN e retta sociale a carico dell'ente locale);
- **2 posti** per l'accoglienza di bambini con disabilità in situazione di disagio familiare (con retta a carico dell'ente locale).

I bambini gravissimi hanno accesso alla Comunità dopo una valutazione multidimensionale

della ATS in base alla quale viene deciso se la Comunità deve erogare un livello assistenziale a media intensità oppure ad alta intensità.

La Casa di L'abilità collabora attivamente con la **rete sanitaria e riabilitativa** del territorio per garantire a ogni bambino con disabilità tutta l'assistenza medica e il supporto di cui ha bisogno e garantisce anche un attivo e costante lavoro con i **servizi sociali** per l'analisi delle situazioni familiari e lo sviluppo di progetti mirati al benessere dei diversi componenti. Nei casi di bambini con disabilità in situazione di terminalità è stata avviata una costante e proficua collaborazione con Vidas per l'accompagnamento dei bimbi e delle loro famiglie verso il fine vita in un'ottica di palliazione e di garanzia di assenza di dolore fino alla fine.

Il servizio mette in campo un'**équipe di lavoro multidisciplinare** formata da 14 persone: Barbara Brusoni, coordinatrice del servizio, 6 infermieri pediatrici, 5 operatori sociosanitari, 1 educatore professionale, 1 neuropsicomotricista dell'età evolutiva e una psicologa. La pluralità dei differenti sguardi sul bambino e la loro costante integrazione garantisce la cura affettiva e professionale del bambino nei diversi aspetti che lo caratterizzano.
La gravità dei bambini inseriti nel 2018 ha richiesto un **notevole incremento di personale** soprattutto per quanto concerne le figure infermieristiche e gli operatori socio-sanitari.

All'interno della Comunità da sempre operano i **volontari**: nel 2018, per migliorare ulteriormente formazione, coordinamento e supervisione di questa importante risorsa, la psicologa, referente del servizio volontari dell'Associazione, ha organizzato una serie di corsi per offrire competenze su come stare accanto a bambini con disabilità grave (vedi capitolo **Le persone che operano nell'Associazione**).

**Totale bambini accolti nel 2018**
(13 con progetto residenziale
e 1 in sollievo)
9 femmine e 5 maschi

14

**+2**
rispetto
al 2017

## ETÀ DEI BAMBINI

| | N. bambini |
|---|---|
| 0-12 mesi | 3 |
| 3-5 anni | 3 |
| 6-9 anni | 5 |
| 11-15 anni | 3 |
| **Totale** | **14** |

6 italiani, 8 stranieri

## PROVENIENZA

| | N. bambini |
|---|---|
| Bosnia ed Erzegovina | 1 |
| Brasile | 1 |
| Bulgaria | 1 |
| Cina | 2 |
| Ecuador | 2 |
| Filippine | 1 |
| Italia | 6 |
| **Totale** | **14** |

## DURATA DELLA PRESA IN CARICO

| | N. bambini |
|---|---|
| 1 mese | 2 |
| 2 mesi | 1 |
| 3 mesi | 1 |
| 4 mesi | 3 |
| 5 mesi | 1 |
| 12 mesi | 6 |
| Totale | 14 |

## DATI DI ATTIVITÀ SVOLTA NEL 2018

COLLOQUI CON I GENITORI 180

COLLOQUI SERVIZI SOCIALI 180

COLLOQUI CON OPERATORI SOCIO-SANITARI 200

INCONTRI DI RETE 120

Nel 2018 i bambini mediamente presenti nella Comunità sono stati 8.
Si sono avuti 6 dimissioni (ritorno in famiglia, trasferimento ad altra struttura, ecc.) e 6 ingressi, spesso su segnalazione da parte dei servizi sociali ospedalieri.

L'apertura di progetti di affido e di adozione e la cura nella costruzione di collaborazioni e spazi con enti che si occupano di tali temi, hanno consentito nel 2018 l'adozione di un bambino residente.

Nel 2018 la formazione ha riguardato i seguenti temi:
- stimolazione basale;
- ruoli, relazioni e responsabilità nella cura del bambino con disabilità.

### BAMBINI CON PROVVEDIMENTO GIUDIZIARIO

Nel 2018, su 14 bambini accolti in Comunità, 7 erano bambini "con decreto", ovvero bambini che a seguito di una segnalazione – di norma dei servizi sociali – sono tutelati da un provvedimento giudiziario del Tribunale dei Minorenni. La segnalazione dei minori all'autorità giudiziaria è obbligatoria quando un minorenne si trova in situazione di abbandono ai fini della eventuale dichiarazione del suo stato di adottabilità (articolo 9, comma 1, legge 184/83) o quando un minorenne è moralmente o materialmente abbandonato o allevato in locali insalubri o pericolosi oppure da persone, per negligenza, immoralità, ignoranza o altri motivi, incapaci di provvedere alla sua educazione (articolo 403 codice civile).
In questi casi la Comunità – oltre a garantire e proteggere il benessere del bambino – si attiva con i servizi sociali per favorire, laddove possibile, l'affido e l'adozione mettendosi a disposizione delle famiglie che vogliono intraprendere questo percorso e offrendo loro il sostegno necessario alla costruzione di un progetto di vita.

| Obiettivi 2018 | Verifica |
|---|---|
| • Formazione operatori sempre più mirata alla cura della disabilità gravissima. | ✓ Sono stati realizzati due corsi di formazione specifici destinati a tutti gli operatori:<br>- Stimolazione basale, posture e comunicazione per bambini con disabilità complessa<br>- Il tempo della cura: ruoli, relazioni e responsabilità. |
| • Strutturazione protocollo accoglienza, ascolto e sostegno ai genitori. | ✓ Durante il corso dell'anno la psicologa dell'Associazione ha svolto colloqui conoscitivi dei genitori al momento dell'ingresso del bambino in Comunità e colloqui periodici di verifica del percorso.<br>Inoltre c'è stato un aggiornamento costante tra la psicologa e la coordinatrice del servizio sui bambini e sulla relazione genitoriale. |
| • Riformulazione significato gruppo volontari. | ✓ Il reclutamento dei volontari si è svolto attraverso colloqui di selezione più mirati da parte di una psicologa. I volontari hanno poi partecipato a un corso di formazione più approfondito sulla relazione con la disabilità gravissima.<br>I volontari vengono incontrati periodicamente, per un confronto costante su modalità, tempi e strategie del prendersi cura e del gioco con i diversi bambini presenti in Comunità. |



**Obiettivi 2019**

- Progressivo superamento del ricorso a personale infermieristico esterno (da cooperativa).
- Inserimento di una figura di medico coordinatore degli interventi sanitari necessari al bambino.
- Rafforzamento équipe di lavoro con supervisioni e/o formazione ad hoc.
- Aumento dell'intervento psicologico sulle figure genitoriali per la valutazione di competenze e rischi.

## L'Officina delle Abilità

**Servizio diurno per bambini con disabilità dai 5 agli 11 anni con limitazioni dell'autonomia nelle funzioni elementari. Attivato nel 2007.**

L'Officina delle Abilità è un centro diurno (CDD) accreditato da Regione Lombardia e dal Comune di Milano che nasce dopo una sperimentazione di due anni caratterizzata da un costante lavoro e confronto con le strutture di Neuropsichiatria Infantile, i servizi sociali e le scuole del territorio. Il lavoro di rete permette di svolgere un lavoro educativo a 360°, fornendo al bambino i prerequisiti e le capacità necessarie all'inclusione sociale. Il servizio è aperto 47 settimane l'anno.
Il bambino con disabilità non sempre riesce a inserirsi in una realtà sociale e scolastica complessa che richiede capacità cognitive, relazionali e comunicative adeguate; le attività pro-

grammate mirano alla crescita evolutiva nella prospettiva di una progressiva e costante inclusione sociale e scolastica.
L'obiettivo primario è sviluppare le capacità residue del bambino mediante interventi psicoeducativi individualizzati.
Il CDD programma quotidianamente e settimanalmente attività mirate a sviluppare l'autonomia del bambino nelle attività di vita quotidiana, dall'imparare a vestirsi da solo all'igiene personale, dal fare esperienze sul territorio a conoscere le emozioni.
Viene data grande importanza all'apprendimento del lessico, all'ampliamento del vocabolario, all'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per poter comunicare bisogni e desideri. In quest'ottica ogni bambino, secondo le sue capacità, impara a conoscere sé e l'altro, a comunicare secondo modalità adeguate e funzionali, a condividere giochi ed esperienze. L'obiettivo è quello di fornire e "allenare" modelli positivi di relazione e comportamento, modalità funzionali di espressione, di desideri e sentimenti e, parallelamente, diminuire i comportamenti problema.
I bambini possono frequentare il servizio con due modalità: full time e part time.
Nel 2018 tutti i bambini hanno frequentato il centro con modalità part time.
La frequenza è stabilita dalla Neuropsichiatria e dai Servizi Sociali del Comune in relazione alle effettive esigenze dei bambini e in coordinamento con la scuola.

**Numero di bambini accolti nel 2018** 21
15 maschi e 6 femmine

+1
rispetto al 2017

**I bambini in lista d'attesa al 31/12/2018 sono** 10

## ETÀ DEI BAMBINI

| | N. bambini |
|---|---|
| 6 anni | / |
| 7 anni | 1 |
| 8 anni | 6 |
| 9 anni | 3 |
| 10 anni | 6 |
| 11 anni | 4 |
| Oltre 11 anni | 1 |
| Totale | 21 |

Nel 2018 non sono stati inseriti bambini di 6 anni. Il mancato inserimento è imputabile al fatto che la famiglia richiede l'iscrizione al Centro quando il bambino ha 6 anni, ma riescono a essere inseriti all'interno del servizio solo a distanza di tempo, ovvero al momento delle dimissioni di uno dei bambini in carico, causa limiti strutturali di capienza del servizio.

## DURATA DELLA PRESA IN CARICO

| | N. bambini |
|---|---|
| Meno di 12 mesi | 1 |
| Da 12 mesi a 24 mesi | 7 |
| Da 24 a 36 mesi | 4 |
| 4 anni | 3 |
| Oltre i 4 anni | 6 |
| Totale | 21 |

## MESI DI FREQUENZA NEL 2018

| | N. bambini |
|---|---|
| 1 – 6 mesi | 2 |
| 6 – 12 mesi | 19 |
| Totale | 21 |

Nel 2018 è stato inserito un bambino, ne sono stati dimessi 2, uno per trasferimento e un altro perché valutato idoneo a un inserimento a scuola a tempo pieno, in modo da favorire l'inclusione del bambino.

## PROVENIENZA

| | N. bambini |
|---|---|
| Bolivia | 1 |
| Cina | 1 |
| Ecuador | 1 |
| Egitto | 1 |
| Filippine | 1 |
| India | 1 |
| Italia | 13 |
| Perù | 2 |
| **Totale** | **21** |



Come si vede, il 39% dei bambini che frequentano il Centro Diurno proviene da famiglie di origine straniera. Interfacciarsi con famiglie straniere nella maggior parte dei casi significa incontrare difficoltà per lingua e cultura. Rispettivamente significa che gli operatori del Centro, avendo a che fare con difficoltà di comprensione della lingua da parte delle famiglie, devono trovare modalità e strategie per comunicare in modo efficace con i genitori del bambino. In questo senso, il diario casa-scuola-CDD è uno strumento particolarmente utile perché contiene immagini e parole semplici. Talvolta la lingua può influire anche nel lavoro in ambito comunicativo con il bambino (se è utilizzata lingua madre per parlare in casa). Dal punto di vista culturale, occorre considerare metodologie e strategie educative talvolta differenti da quella occidentale: lavorare con queste famiglie significa incontrare qualcosa di diverso, scoprirlo senza pregiudizi e intrecciare con i genitori un rapporto che permetta di intervenire sul percorso educativo del bambino senza censurare la cultura di origine e lasciando spazio all'integrazione.

Sono stati seguiti e accompagnati nei loro percorsi di crescita:
**8 bambini con disturbo dello spettro autistico**
**10 bambini con sindromi genetiche**
**3 bambini con ritardo psicomotorio.**

Il CDD lavora in stretta collaborazione con le famiglie in un'ottica di sostegno familiare e di condivisione del progetto educativo. Per questo motivo ai genitori vengono proposti colloqui settimanali e vari momenti durante l'anno di riflessione e condivisione del lavoro educativo. L'équipe educativa programma annualmente visite domiciliari per incontrare e conoscere la realtà familiare del bambino.
L'Officina delle Abilità coopera con la scuola e la Neuropsichiatria infantile; enti che incontra in diverse occasioni per condividere obiettivi e modalità educative.

Forte è anche la connessione con gli altri servizi dell'Associazione, in particolare con il centro Agenda Blu e con Lo Spazio Gioco per quanto riguarda la preparazione del materiale educativo e una condivisione dei metodi e delle strategie educative.

**L'équipe è formata da 10 persone**: Marta Lanzini, coordinatrice responsabile, sostituita durante la maternità da Elisabetta Codazzi, 7 educatori professionali, 2 operatori socio sanitari. L'équipe si incontra settimanalmente per la progettazione delle attività e periodicamente incontra le altre figure di rete che hanno in carico il bambino.

ORE DI LAVORO DIRETTO SUI BAMBINI *170*

NUMERO ANNUALE DI COLLOQUI CON LE FAMIGLIE **65**

NUMERO ANNUALE DI COLLOQUI CON GLI INSEGNANTI **41**

NUMERO ANNUALE DI COLLOQUI DI RETE **40**

NUMERO ANNUALE DI OSSERVAZIONI **10**

Nel 2018 la formazione ha riguardato i seguenti temi:

- tecnologie assistive a sostegno della comunicazione;
- l'osservazione sistematica;
- la rete sociale del bambino: i rapporti con la scuola;
- come giocare con bambino con disabilità intellettiva.

Il CDD dà grande importanza al tema della comunicazione. Nel 2018 è stato proposto il progetto "**Le parole per dirlo**": le attività si sono focalizzate sul riconoscimento delle emozioni e lo sviluppo della propria identità (il riconoscimento di chi sono io e chi è l'altro, l'identificazione delle emozioni, la consapevolezza dei propri interessi e desideri); sull'aumento dei campi di esperienza; sulla costruzione della frase finalizzata all'aumento delle competenze per raccontare l'incremento della memoria.

Nel 2018 si sono recate presso il CDD due classi scolastiche di due bambini iscritti per condividere insieme il luogo e le attività del compagno quando giornalmente lascia la scuola per venire al Centro.

Nel 2018 12 bambini hanno partecipato a **5 giorni di vacanza**, organizzata dal Centro Diurno, con 7 educatori e supportati da 5 volontari.
L'esperienza della vacanza è servita ad ampliare l'offerta educativa del Centro Diurno, permettendo ai bambini di aumentare le proprie competenze e la loro di autonomia lontani dai soliti contesti in cui si svolge la vita dei bambini, per consentire loro di fare un'esperienza nuova e di benessere.
I costi della vacanza sono stai sostenuti in parte dalle famiglie e in parte da una donazione ricevuta mediante Raccolta Fondi.

Dalla somministrazione dei test Vineland Adaptive Behaviour Scales (vedi box a pag. 41), emerge una crescita dei bambini e in particolare un aumento delle capacità comunicative e di autonomia.
Durante i colloqui individuali e le riunioni di rete emerge, da parte della famiglia del bambino, un vissuto positivo. La famiglia non si sente più sola ma accompagnata nel difficile percorso di crescita del figlio.



**Obiettivi 2019**
Realizzazione di attività educative e psicomotorie mirate alla scoperta del corpo per una migliore consapevolezza di se stessi in relazione all'ambiente, considerando la disabilità intellettiva degli utenti.

# Lo Spazio Gioco

**Servizio diurno educativo rivolto ai bambini dai 2 agli 11 anni con diverse tipologie di disabilità. Attivato nel 2000.**

Lo Spazio Gioco vuole rispondere al bisogno del bambino con disabilità di vivere pienamente e attivamente l'esperienza essenziale del gioco e al bisogno dei suoi genitori di ritrovare, attraverso il gioco, una relazione di piacere e benessere con il proprio bambino.
L'attenzione nei confronti del **gioco come esperienza vitale e fondamentale** nel percorso di sviluppo di ogni bambino e come diritto riconosciuto dalla Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (1989) si è connotata come uno dei tratti distintivi dell'Associazione fin dal momento della sua costituzione.
Nell'ambito della disabilità il gioco risulta essere un'esperienza marginale, poco riconosciuta se non addirittura assente. Il bambino con disabilità spesso non sa giocare; di fronte al deficit cognitivo e motorio i genitori non sanno cosa fare e quali giocattoli proporre; vengono privilegiati interventi terapeutici e didattici a scapito di attività ludiche e educative.
**Il Servizio ha caratteristiche uniche nella città di Milano.**
**A partire da settembre 2018** lo Spazio Gioco si è trasferito **nella nuova sede di via Jacopo Dal Verme 7**, collocata sempre nel quartiere Isola e facilmente raggiungibile con i mezzi pubblici. Grazie all'ampliamento degli spazi abbiamo avuto la possibilità di aumentare il numero dei bambini iscritti al servizio.

Lo Spazio Gioco non è un servizio convenzionato, ma privato.
Dato il trasferimento nella nuova sede e l'accresciuta qualità del progetto educativo, che prevede un rapporto individuale e/o in piccolo gruppo, la programmazione delle attività e gli incontri con i genitori, gli specialisti e gli insegnanti di riferimento, si è reso necessario un aumento significativo del contributo richiesto rispetto all'anno precedente.

**L'obiettivo del Servizio è restituire al bambino con disabilità il diritto e il piacere del gioco.**
Le attività proposte alternano momenti di gioco libero per favorire l'interesse, la motivazione e la partecipazione del bambino a momenti di attività proposte dall'educatore per stimolare le capacità necessarie per prendere parte attivamente e autonomamente al gioco.
Tutte le attività e i giochi vengono pensati, adattati e modificati a partire dalle capacità e difficoltà di ogni bambino e proposte in spazi e tempi adeguati ai loro bisogni.

Dopo la compilazione di una prima scheda di osservazione del gioco del bambino, si elabora un progetto individualizzato, come strumento di attivazione e di verifica dei percorsi indicati nel progetto. La frequenza è di **un'ora e mezza alla settimana**. Le educatrici compilano un diario per **documentare il percorso educativo**, che consente di ripercorrere ciò che accade e verificare costantemente i percorsi e processi educativi. La verifica del progetto viene svolta in itinere con tutte le figure della rete e con la famiglia.

Particolare attenzione viene data al **pieno coinvolgimento dei genitori**: mamma e papà vengono supportati nel ruolo di agenti facilitatori e attuatori dell'intervento. Sono quindi previsti dei **momenti formativi** per sostenere i **genitori** nella conoscenza delle possibilità di gioco con la disabilità, nella riscoperta della motivazione a giocare e a entrare in relazione con il bambino in modo piacevole anche in situazioni di deficit complesse.

I presupposti educativi e pedagogici che hanno guidato l'istituzione dello Spazio Gioco sono esplicitati nel testo scritto da Carlo Riva, direttore dei servizi di **L'abilità** e ideatore del servizio: Riva C. (2005), **Amorgioco. Il bambino, la disabilità, il gioco**, Fatatrac, Firenze.
Lo Spazio Gioco è stato inoltre presentato da Elisa Rossoni, coordinatrice del servizio, in numerosi convegni, articoli e saggi:

- Rossoni E., **Tra luce e ombra. Giocando con il corpo delle disabilità** in F. Antonacci (a cura di) (2012), Corpi radiosi, segnati, sottili. Ultimatum a una pedagogia dal "culo di pietra", FrancoAngeli, Milano.
- Rossoni E. (febbraio 2018), **Lo Spazio Gioco di "L'abilità"** in Bambini, Anno XXXIV, n.2, Spaggiari, Parma.

La valenza educativa dello Spazio Gioco è oggetto di diversi articoli pubblicati su riviste classificate in fascia A dall'Anvur (Agenzia nazionale di valutazione del sistema Universitario e della Ricerca):

- Antonacci F., Riva C., Rossoni E. (2017), **Gioco e disabilità, un'oscillazione tra limite e piacere** in Italian Journal of Special Education for Inclusion, anno V, n.1.2017, pp. 147-159. http://sipesjournal.pensamultimedia.it/it/home/item/335-indice-del-n-1-2017
- Rossoni E. (novembre 2018), **Il piacere di giocare, L'esperienza di un servizio educativo innovativo dedicato al gioco e alla disabilità** in L'integrazione scolastica e sociale. Rivista pedagogico-giuridica, Vol. 17, n.4, Erickson, Trento, pp. 350-356.

**Numero bambini in carico nel 2018**
51 maschi - 19 femmine

70

**+5** rispetto al 2017

**I bambini in lista d'attesa al 31/12/2018 sono** 14

ETÀ DEI BAMBINI

| | N. bambini |
|---|---|
| 3 – 4 anni | 6 |
| 5 - 6 anni | 20 |
| 7 – 8 anni | 24 |
| 9 – 10 anni | 12 |
| Oltre 11 anni | 8 |
| **Totale** | **70** |

Lo Spazio Gioco si rivolge generalmente a bambini fino agli 11 anni d'età. In alcune situazioni, a seguito di valutazione puntuale e in relazione a specifiche condizioni, i bambini continuano a frequentare il servizio anche dopo aver superato tale limite d'età. Nel 2018 tale circostanza si è verificata in 3 casi: hanno frequentato il servizio 2 bambini di 12 anni e 1 di 13.

Come si vede prevalgono i bambini dai 7 anni in avanti (62%). Tale prevalenza è giustificata dal fatto che, con l'aumentare dell'età, diminuiscono le occasioni di gioco inclusivo con i pari e le difficoltà nel gioco emergono come più evidenti.

## PROVENIENZA

| | N. bambini |
|---|---|
| Afghanistan | 1 |
| Albania | 1 |
| Bolivia | 1 |
| Cina | 4 |
| Egitto | 6 |
| El Salvador | 1 |
| Filippine | 1 |
| Italia | 45 |
| Marocco | 2 |
| Perù | 5 |
| Romania | 1 |
| Senegal | 1 |
| Sri Lanka | 1 |
| **Totale** | **70** |

La presenza di tante nazionalità diverse determina la necessità, da parte degli educatori, di mantenere uno sguardo aperto e disponibile al confronto e al dialogo con visioni culturali e educative differenti, in particolare nel momento di restituzione o di colloquio con i genitori.

In alcune situazioni il dialogo è reso difficoltoso a causa di problemi linguistici, in alcune famiglie solo uno dei genitori comprende e parla la lingua italiana; in altre famiglie, in particolare di origine cinese, è stato necessario comunicare con i membri della famiglia allargata, e in un caso, la Neuropsichiatria di riferimento ha attivato l'intervento di una mediatrice culturale.

## DURATA DELLA PRESA IN CARICO

| | N. bambini |
|---|---|
| Meno di un anno | 22 |
| 12 – 24 mesi | 19 |
| 24 - 36 mesi | 6 |
| 4 anni | 19 |
| 6 anni | 1 |
| **Totale** | **70** |

## MESI DI FREQUENZA NEL 2018

| | N. bambini |
|---|---|
| 2 – 4 mesi | 17 |
| 5 – 8 mesi | 10 |
| 8 – 12 mesi | 43 |
| **Totale** | **70** |

Nel 2018 sono stati dimessi 15 bambini: 4 per raggiungimento dei limiti d'età, 4 a seguito di un trasferimento e 7 per ragioni familiari; hanno iniziato a frequentare lo Spazio Gioco 22 bambini.
Per tutti i bambini la frequenza è generalmente regolare e costante.
32 diversi tipi di disabilità presenti, quella con più incidenza è il disturbo dello spettro autistico (28 bambini), 9 bambini hanno 3 diagnosi, 13 bambini 2 diagnosi.
L'intervento educativo viene svolto in un rapporto individuale o di piccolo gruppo a partire dalle competenze di gioco del bambino.

Ogni bambino o gruppo di bambini prevede quindi un intervento educativo differenziato con materiale di gioco preparato specificatamente per favorire il raggiungimento del piacere e dell'attenzione.

**64 bambini frequentano il servizio in regime privato**
**6 bambini con voucher B1**

## FONTE DI INVIO

| | N. bambini |
|---|---|
| Servizio interno di L'abilità | 17 |
| Spontanea | 11 |
| Neuropsichiatrie | 41 |
| ATS | 1 |
| **Totale** | **70** |

Come si vede, la maggior parte dei bambini è stata inviata dai servizi di Neuropsichiatria infantile del territorio; questo dato fa evincere il maggiore riconoscimento da parte della Neuropsichiatria che ritiene necessario, accanto a percorsi terapeutici, uno spazio educativo in cui svolgere attività ludiche in vista dell'inclusione sociale.

L'équipe è composta da 3 educatori professionali oltre alla coordinatrice Elisa Rossoni, pedagogista.
L'équipe si incontra settimanalmente per la progettazione delle attività e periodicamente incontra le altre figure di rete che hanno in carico il bambino.
La programmazione delle attività dello Spazio Gioco viene strutturata a partire da un storia, che definisce la cornice ludica e costituisce un rituale educativo. La storia scelta, nell'anno 2018, è stata Cappuccetto Rosso, una fiaba che, adeguatamente modificata, ha consentito ai bambini di avvicinarsi al piacere del libro, stimolare le capacità attentive e comunicative, riconoscere e arricchire il vissuto emotivo.
Nel 2018 hanno collaborato anche 4 tirocinanti provenienti dall'Università degli Studi di Milano-Bicocca e dall'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e 1 volontaria formata sui temi del gioco e della disabilità.

ORE DI LAVORO DIRETTO SUI BAMBINI **75**

NUMERO DI COLLOQUI FATTI CON LA FAMIGLIA **54**

NUMERO DI COLLOQUI FATTI CON GLI INSEGNANTI **10**

NUMERI DI INCONTRI DI RETE **40**

NUMERO DI OSSERVAZIONI FATTE **23**

Nel 2018 la formazione ha riguardato il tema della relazione educativa con un bambino con disabilità.

Nel 2018 segnaliamo la collaborazione con l'Università di Milano - Bicocca (Corso di Pedagogia del gioco e dell'Inclusione) e con il **NABA** (Nuova Accademia di Belle Arti) di Milano, esperienza che ha portato alla creazione di prototipi di giochi da parte degli studenti. I giochi sono stati sperimentati e sono utilizzati dai bambini dello Spazio Gioco.
https://labilita.org/aprire-gli-occhi/progettare-un-gioco-inclusivo-la-responsabilita-di-prendersi-cura-del-mondo-dellinfanzia-e-del-gioco/

Nel 2018 è stato avviato un **progetto di ricerca triennale** in collaborazione con il **Politecnico di Milano** e l'**Università degli Studi di Milano-Bicocca** con l'obiettivo di sperimentare un nuovo gioco tecnologico per facilitare e supportare la relazione di gioco tra adulto e bambino e studiare gli effetti di tale gioco nel contesto educativo dello Spazio Gioco.

Il nuovo **Centro Studi** ha ospitato durante i mesi di ottobre, novembre e dicembre 2018 un corso di formazione dedicato alle tematiche del gioco e della disabilità intellettiva rivolto agli allenatori **Inter Campus**, progetto che si occupa di interventi sociali e di cooperazione.

| Obiettivo 2018 | Verifica |
|---|---|
| • Ampliare la proposta delle attività rivolte ai bambini e alle loro famiglie. Si pensa a percorsi di consulenza per sostenere e facilitare la relazione di gioco tra i genitori e il loro bambino e alla creazione di gruppi di gioco inclusivi. | ✓ L'introduzione nel servizio della scrittura del Progetto educativo ludico individualizzato ha consentito di offrire ai genitori uno strumento importante per condividere le competenze del bambino e e apprendere nuove modalità di gioco. Per quanto riguarda i gruppi inclusivi, non è stato possibile inserirli nella programmazione di quest'anno, poiché il lavoro progettuale annuale è stato rimandata nella definizione delle nuove attività negli spazi della nuova sede. |
| • Ampliare le proposte formative e di ricerca attraverso la creazione di un Centro Studi dedicato alle tematiche del gioco e della disabilità. | ✓ È stato avviato un progetto di ricerca triennale con l'Università di Milano-Bicocca e il Politecnico di Milano per valutare gli effetti e i cambiamenti del contesto e dell'esperienza educativa legati all'introduzione nel servizio di un gioco tecnologico.<br>È stato inoltre proposto un percorso formativo agli allenatori di Inter Campus nel nuovo Centro Studi. |



### Obiettivi 2019

- Aumento del numero dei bambini.
- Aumento del numero degli operatori.
- Incontri di formazione sul tema del gioco per i genitori.
- Ridefinizione della progettazione trasversale annuale per nuove attività ludiche.

# Case Manager Autismo

AREA FAMIGLIA

**Servizio di orientamento e supporto per i genitori dei bambini da 0 a 12 anni con disturbo dello spettro autistico. Attivato nel 2014.**

Spesso i genitori, appena ricevono la diagnosi di autismo, vivono un senso di solitudine e di smarrimento, che immobilizza e mette di fronte a **molteplici problemi da affrontare**. Riuscire a muoversi dentro la burocrazia, scoprire quali sono i diritti e le tutele a cui si ha accesso, sapere quali risorse terapeutiche sono da mettere in campo e dove trovarle, quali sport e attività di gioco per il tempo libero, chiedersi cosa accadrà a scuola e se il proprio figlio riuscirà a stare con gli altri bambini e imparare da loro e insieme a loro, accettare e conoscere il disturbo dello spettro autistico...
Il Case Manager affianca e accompagna le famiglie dei bambini con disturbi dello spettro autistico ad affrontare questi problemi, supportandoli nella creazione del **progetto di crescita** del proprio bambino.
**L'abilità** Onlus è tra i sette enti gestori che ATS Milano Città Metropolitana ha selezionato per gestire questo importante strumento di supporto alla rete e di sostegno alla famiglia.

Il Case Management è gratuito per le famiglie in quanto progetto sperimentale accreditato con Regione Lombardia.

L'**obiettivo** del Servizio è migliorare la qualità della vita della famiglia e del bambino stesso, in particolare si adopera per:

- costruire un progetto di crescita individuale per il bambino;
- attivare e connettere tutte le risorse disponibili (servizi sociosanitari, educativi ecc..) verso un progetto di vita chiaro e specifico;
- supportare i genitori nei momenti di difficoltà presenti nelle diverse fasi di vita del bambino.

Il Case Manager svolge **quattro azioni**: **incontra** la famiglia e ne ascolta i bisogni; **valuta e valorizza** le risorse presenti nella rete e individua le risorse potenzialmente utili ai fini del progetto specifico di ogni famiglia; **sostiene** e monitora il progetto di crescita del bambino; **supporta** la famiglia nella gestione e risoluzione di eventi critici che insorgono nel progetto di vita (accesso ai diritti, orientamento ai servizi socio sanitari, scolastici).
Nel 2018 le direttive di Regione Lombardia sono cambiate in termini di presa in carico, dandoci la possibilità di accogliere famiglie con diversi livelli di bisogno, ovvero erogando azioni slegate da un monte ore fisso e prestabilito.
Questa libertà d'azione ha permesso di offrire a ciascuna famiglia una **risposta sempre più individualizzata**. Come ogni servizio sperimentale, i progetti scadono con la fine dell'anno solare;

nonostante questo vincolo temporale, abbiamo sempre voluto garantire il servizio fino a esaurimento del bisogno e/o alla stabilizzazione da parte della rete costituitasi.

NELL'ANNO 2018 SONO STATE COINVOLTE **48** FAMIGLIE

**+7** rispetto al 2017

**Le famiglie in lista di attesa al 31/12/2018 sono** *10*

**Nel 2018 sono stati attivati 20 nuovi casi e sono stati chiusi invece 6 casi.**



## DURATA DELLA PRESA IN CARICO

| | N. casi |
|---|---|
| Meno di un anno | 20 |
| 12 – 24 mesi | 28 |
| **Totale** | **48** |

## MESI DI FREQUENZA NEL 2018

| | N. casi |
|---|---|
| 0 – 6 mesi | 7 |
| 7 – 12 mesi | 41 |
| **Totale** | **48** |

## FONTE DI INVIO

| | N. bambini |
|---|---|
| Servizio interno di L'abilità | 19 |
| Spontanea | 6 |
| Neuropsichiatria | 23 |
| **Totale** | **48** |

Il fatto che quasi la metà delle famiglie seguite nel servizio arrivi dalle Neuropsichiatrie denota che le famiglie vengono indirizzate a **L'abilità** per la specificità e le competenze sui casi di disturbo dello spettro autistico.

La figura del Case Manager lavora in stretto contatto con i **servizi sanitari del territorio**. Insieme al referente sanitario il Case Manager analizza il bisogno della famiglia, su cui orienta la ricerca e seleziona le possibilità riabilitative e/o educative essenziali nel percorso di crescita del bambino.

Nell'analisi dei bisogni spesso incontriamo l'esigenza di luoghi dedicati al gioco, di percorsi educativi in affiancamento alla scuola, di interventi di sostegno domiciliare e ancora di prese in carico psico-educative per bambini insieme alle loro famiglie. Proprio per rispondere a questi bisogni, molto spesso le famiglie in carico al Case Manager vengono indirizzate verso i servizi specifici di **L'abilità**: centro Agenda Blu, Spazio Gioco, il Centro Diurno e l'Assistenza Educativa Scolastica.
Sempre nell'ottica della **presa in carico e della costruzione** di una rete che caratterizza il metodo di **L'abilità**, negli ultimi anni la maggior parte delle famiglie che accedono al Case Manager arriva dai servizi interni di **L'abilità**, in particolare: centro Agenda Blu e Spazio Gioco, realtà dove spesso si incontra la diagnosi di autismo e dove le famiglie vengono accolte e ascoltate nelle proprie difficoltà e quindi incoraggiate ad aderire al progetto di Case Management per poter essere supportate anche loro come i loro bambini.

## PROVENIENZA

| | N. bambini |
|---|---|
| Bangladesh | 1 |
| Bolivia | 1 |
| Cina | 4 |
| Egitto | 3 |
| El Salvador | 1 |
| Eritrea | 1 |
| Filippine | 6 |
| Italia | 24 |
| Marocco | 1 |
| Perù | 4 |
| Senegal | 1 |
| Sri Lanka | 1 |
| **Totale** | **48** |

Le famiglie straniere possono avere, oltre ai bisogni specifici legati alla diagnosi di autismo, necessità di carattere sociale e/o di consulenze legali per venire a conoscenza dei diritti fondamentali dei migranti in Italia. In tal senso il Case Manager deve conoscere l'offerta sul territorio cittadino di multiprofessionalità che, in maniera coesa, siano in grado di sostenere insieme alla rete la presa in carico della famiglia.

L'età dei bambini varia dai 3 agli 11 anni:

## ETÀ DEI BAMBINI

| | N. bambini |
|---|---|
| 3 – 4 anni | 13 |
| 5 - 6 anni | 22 |
| 7 – 8 anni | 7 |
| 9 – 11 anni | 6 |
| **Totale** | **48** |

La fascia di età più coinvolta è quella dei 5 anni, ovvero i bambini che concludono la scuola dell'infanzia per affrontare il passaggio di ciclo scolastico. Questo cambiamento comporta una fase di vita estremamente delicata per i genitori, che si trovano a dover mappare e prendere contatti con le scuole primarie presenti nel proprio territorio per poterne conoscere e valutare l'offerta didattica e educativa, affrontare rivalutazioni di carattere diagnostico e neuropsicologico e nuove domande per richiedere il sostegno.

Il servizio è stato svolto da **3 professionisti**, due in più rispetto al 2017 a seguito dell'aumento delle famiglie coinvolte, **per un totale di circa 40 ore a settimana**.

ORE DI LAVORO PER RISPONDERE AI BISOGNI DELLE FAMIGLIE **1200**

NUMERO DI COLLOQUI FATTI CON LA FAMIGLIA **226**

NUMERO DI COLLOQUI FATTI CON GLI INSEGNANTI **103**

NUMERI DI INCONTRI DI RETE **130**

Nel 2018 la formazione ha riguardato il tema della presa in carico dei bisogni.

Nel 2018 sono stati raccolti i **questionari di soddisfazione** di 7 famiglie che hanno usufruito del progetto di Case Management. Gli ambiti indagati sono stati: "accoglienza e analisi del bisogno iniziale", "interventi del Case Manager", "valutazione complessiva del progetto individuale" e "valutazione finale". A fronte di 4 possibili livelli di soddisfazione (scarso, medio, buono,

ottimo) l'esito in tutti gli ambiti si è collocato tra i livelli BUONO e OTTIMO.
Ancora quest'anno, una criticità riportata dai genitori è il tempo limitato del servizio, legato al fatto che si tratta di un progetto sperimentale con arco di tempo operativo limitato entro la fine dell'anno di presa in carico. Nel caso delle famiglie straniere è stato riportato come la figura del Case Manager sia stata molto utile per conoscere i propri diritti ed essere aiutati nel comprendere come muoversi nel sistema scolastico e socio-sanitario italiano.

| Obiettivo 2018 | Verifica |
|---|---|
| • Per il biennio 2018 - 2019 si prospetta un numero di casi presi in carico analogo a quello del 2017. | ✓ Il numero di casi presi in carico è aumentato, questo grazie all'aumento del personale del servizio. |

**Obiettivi 2019**
Per l'anno 2019 si prospetta un numero di bambini presi in carico analogo se non maggiore a quello del 2018, nella speranza che la Regione porti a regime questo servizio tutelando la continuità del percorso.



## Spazio Famiglie

**Servizio di accoglienza e ascolto dedicato alle famiglie dei bambini con disabilità.**
**Attivato nel 2017.**

La letteratura scientifica internazionale sulla disabilità intellettiva evidenzia come uno dei principali fattori di rischio causa di stress genitoriale sia l'**isolamento sociale del nucleo familiare nella cura del bambino**. Dalle ricerche emerge il vuoto e il conseguente stress intorno alla famiglia del bambino con disabilità sia al momento della diagnosi che nel corso della crescita del figlio.

Spazio Famiglie offre **proposte di intervento psicologico individuale o di coppia e incontri di gruppo**:

- **colloqui psicologici individuali o di coppia** finalizzati al sostegno alla genitorialità nelle diverse fasi di vita del bambino, al potenziamento delle risorse individuali, all'elaborazione dei propri vissuti e delle proprie emozioni;
- **colloqui individuali rivolti a bambini con e senza disabilità**, che presentano il bisogno di uno spazio di ascolto e supporto in cui sviluppare competenze adattive per la crescita e il proprio benessere;
- **gruppo genitori**, percorso di ascolto di sé e dell'altro alla presenza di due facilitatori che mediano il confronto e la condivisione di esperienze. Gli incontri si tengono tutto l'anno, una volta al mese per una durata di un'ora e mezza;

- **gruppi fratelli**, in cui vengono proposte esperienze di gioco motorio, simbolico e di manipolazione su un tema scelto con l'obiettivo di condividere emozioni e raccontarsi liberamente. Il percorso prevede quindici incontri in un anno della durata di un'ora e mezza con la presenza di due conduttori;
- **gruppo dei nonni**, uno spazio di condivisione e confronto dedicato ai nonni e alle nonne di bambini con disabilità, in cui poter raccontare esperienze e vissuti relativi alla relazione col proprio nipote e i propri figli. Il gruppo si incontra circa una volta al mese per un'ora e mezza insieme a due facilitatori e un tirocinante;
- **gruppo per genitori di bambini con disturbo dello spettro autistico**, uno spazio dove confrontarsi su criticità comuni, far emergere i propri vissuti di genitore ed esplorare insieme i diversi aspetti legati a questa diagnosi. Gli incontri si tengono tutto l'anno, una volta al mese per una durata di un'ora e mezza e sono condotti da un facilitatore e un tirocinante.

Lo Spazio Famiglie è un servizio privato: per i colloqui individuali, di coppia e dei bambini viene richiesto un contributo orario.
I Gruppi sono stati attivati nell'ambito del progetto, promosso dal Comune di Milano, Famiglie Creative (Progetto cofinanziato con i fondi ex L. 285/97 – VI Piano Infanzia e Adolescenza – Comune di Milano).
Per la partecipazione ai gruppi viene richiesta solo la quota di iscrizione all'Associazione.

A chi si rivolge al servizio, dopo un primo colloquio conoscitivo, viene proposto un percorso di supporto che prevede un numero di incontri variabile a seconda delle necessità e delle disponibilità degli utenti.

Il Servizio accoglie famiglie di bambini già in carico all'Associazione ed esterne. Come ogni servizio dell'Associazione, Spazio Famiglie collabora strettamente con i servizi del territorio (Neuropsichiatria, scuola, strutture socio-sanitarie, servizi sociali, ...) e laddove uno dei bambini seguiti dal servizio sia già accolto in uno dei servizi dell'Associazione, le psicologhe si mettono in contatto con i coordinatori per garantire un intervento efficace e duraturo in un clima di alleanza e fiducia.

L'attenzione alla famiglia passa anche attraverso la messa in atto di soluzioni che agevolano la frequenza al servizio, come un volontario che trascorre del tempo con il bambino quando mamma e papà partecipano all'incontro di gruppo.

**Nel 2018 lo Spazio Famiglia ha avuto uno sviluppo** in termini di unità d'offerta: da febbraio è partito il gruppo nonni e da ottobre il gruppo genitori di bambini con disturbo dello spettro autistico.
Nel 2018 si sono svolti 6 incontri per il Gruppo Nonni e 2 incontri per il Gruppo dei Genitori con disturbo dello spettro autistico.
Inoltre da quest'anno il servizio di sostegno psicologico individuale è stato aperto a fratelli e sorelle di bambini con disabilità per poter offrire loro uno spazio protetto e riservato dove potersi esprimere liberamente.

SPAZIO FAMIGLIE NEL 2018 È STATO FREQUENTATO DA **32** GENITORI E **6** BAMBINI

**Il 56% degli utenti sono mamme.**

Le famiglie che usufruiscono anche di altri servizi di **L'abilità** sono il 58% e nella maggior parte dei casi sono proprio i servizi interni dell'Associazione che mettono a conoscenza i genitori dell'opportunità di usufruire anche di questo tipo di supporto.

**5 coppie** hanno intrapreso un percorso di **sostegno psicologico insieme**
**8** i partecipanti ai **gruppi di mutuo aiuto per genitori**
**8** i partecipanti al **gruppo genitori dei bambini con disturbo dello spettro autistico**
**4** i partecipanti al **gruppo nonni**
**7 i genitori** supportati attraverso i **colloqui individuali**

Nel 2018 sono stati attivati **23 nuovi casi per i genitori e 4 per i bambini**.

**Oltre il 50% degli utenti del servizio è italiano.**

È possibile per le famiglie migranti usufruire dei servizi di Spazio Famiglia nel momento in cui ci sono buone competenze linguistiche che permettono alla persona di trarre beneficio e sollievo nella relazione psicologica. Per agevolare questo processo, è importante utilizzare un vocabolario comprensibile che sappia rispettare i contenuti senza semplificazioni che potrebbero alterare i significati della terapia.

L'équipe include 2 psicologhe interne all'Associazione, Federica Aventaggiato e Anna Magrin.

NUMERO DI ORE DI INTERVENTO SUGLI ADULTI **120**

(colloqui individuali, di coppia e di gruppi)

NUMERO DI ORE DI INTERVENTO SUI BAMBINI **87**

ORE DI ÉQUIPE MENSILI **16**

Per i bambini seguiti nel servizio gli operatori attivano anche, laddove sia necessario, confronti con le insegnanti e gli altri operatori socio-sanitari che hanno in carico il bambino, oltre che con la sua famiglia.

N. DI COLLOQUI CON LA FAMIGLIA **10**

N. DI COLLOQUI CON LE INSEGNANTI **4**

N. DI COLLOQUI DI RETE **2**

Nel corso dell'anno le psicologhe del servizio frequentano corsi di formazione esterni per perfezionare conoscenze e competenze inerenti le aree di intervento e in adempienza alle linee nazionali per la formazione permanente dell'Ordine degli Psicologi.

| Obiettivi 2018 | Verifica |
|---|---|
| • Attivazione del gruppo nonni, come occasione di incontro e confronto nell'ambito di un'attività laboratoriale/esperienziale. | ✓ A febbraio è stato attivato il gruppo nonni, che ha visto partecipare 4 persone per 6 incontri. |
| • Attivazione del gruppo per genitori di bambini con disturbo dello spettro autistico, con uno spazio dove confrontarsi su criticità comuni, far emergere i propri vissuti di genitore ed esplorare insieme i diversi aspetti legati alla diagnosi di autismo. | ✓ Il gruppo è stato attivato a ottobre, e ha visto la partecipazione di 8 genitori per 2 incontri. |

**Obiettivi 2019 - 2020**
Spazio Famiglie intende consolidare le proposte attivate, con l'obiettivo di raggiungere un maggior numero di famiglie mediante azioni di comunicazione mirate e promozione al di fuori dei contesti dell'Associazione. Riteniamo infatti fondamentale riservare uno spazio di cura e attenzione ai genitori, ai nonni, ai fratelli e alle sorelle dei bambini con disabilità, perché possano riscoprire risorse personali utili e il supporto sociale necessario.

## Sabato di Sollievo

**Servizio educativo per il sostegno ai genitori che richiedono momenti di sollievo dai compiti di cura. Attivato nel 2004.**

I nuovi studi psicopedagogici dedicati alla realtà familiare affermano che, oltre all'educazione genitoriale, la famiglia per far fronte allo stress dato dalla disabilità necessita di **momenti di respite care**: periodi di interruzione dai compiti di cura e assistenza del bambino che diano ai genitori momenti di respiro. Ciò richiede un intervento di supporto, più volte auspicato dalle famiglie e dai servizi incontrati nel nostro lavoro quotidiano.

L'obiettivo del servizio Sabato di Sollievo è quindi fornire alle famiglie di bambini con disabilità nella fascia di età 2-11 anni (salvo casi specifici)

la possibilità di vivere nel modo migliore preservando al contempo l'unità del nucleo.

Il servizio non è convenzionato quindi è richiesto un contributo alle famiglie.
Il servizio funziona da settembre a giugno per un totale di 10 appuntamenti.

I bambini vengono inviati al servizio dalle Neuropsichiatrie di riferimento o dall'assistente sociale o dalla famiglia stessa che ne viene a conoscenza tramite gli altri servizi frequentati. Spesso è l'Associazione stessa a proporre alle famiglie la possibilità di un momento di sollievo, date le situazioni di particolare fragilità e difficoltà nella gestione e nella cura del bambino con grave disabilità.

Durante la giornata del sabato i bambini sono seguiti in un rapporto individuale da un educatore di riferimento che li accompagna durante tutto l'anno e si prende cura di loro in ogni momento della giornata.
Le attività si svolgono in piccoli gruppi che vengono costituiti a partire dalle capacità e potenzialità dei bambini in modo da offrire occasioni di scambio e socialità, nel rispetto dei tempi dei bambini e considerando le loro gravi patologie e difficoltà posturali.

**Numero bambini che hanno frequentato il Servizio nel 2018**
18 maschi - 10 femmine

28

**+3**
rispetto al 2017

**I bambini in lista d'attesa al 31/12/2018 sono**

5

A settembre sono stati inseriti 4 bambini.
A giugno sono stati dimessi 4 bambini per raggiungimento di età massima prevista dal servizio, mentre in 3 casi le famiglie hanno deciso di non usufruire più del servizio.

**21 bambini** frequentano il servizio in **regime privato**
**5 bambini** **voucher B1**
**2 bambini** **Misura B2**

## ETÀ DEI BAMBINI

| | N. bambini |
|---|---|
| 3-4 anni | 3 |
| 5-6 anni | 6 |
| 7-8 anni | 11 |
| 9-11 anni | 5 |
| oltre gli 11 anni | 3 |
| Totale | 28 |

## PROVENIENZA

| | N. bambini |
|---|---|
| Cina | 3 |
| Ecuador | 1 |
| Filippine | 1 |
| Italia | 22 |
| Marocco | 1 |
| Totale | 28 |

16 sono le diverse tipologie di disabilità, l'autismo quella con il maggior numero di casi, mentre quasi la metà dei bambini seguiti nel servizio ha una disabilità complessa, ovvero una sommatoria di più deficit (9 bambini oltre alla diagnosi prevalente, hanno anche una doppia diagnosi; 4 hanno tre diagnosi).

## DURATA DELLA PRESA IN CARICO

| | N. bambini |
|---|---|
| Meno di 12 mesi | 4 |
| Da 13 a 24 mesi | 7 |
| Da 24 a 36 mesi | 7 |
| Oltre 3 anni | 9 |
| Totale | 28 |

## MESI DI FREQUENZA NEL 2018

| | N. bambini |
|---|---|
| 1 – 6 mesi | 9 |
| Da 7 a 12 mesi | 17 |
| Totale | 28 |

La presenza dei bambini è sempre stata regolare e costante. Le rare assenze sono dovute a malattie stagionali o problematiche associate alla patologia. Si sottolinea la presenza di **3 coppie di fratelli**, dato importante rispetto al sollievo offerto alle famiglie.

12 bambini sono stati inviati da servizi interni a **L'abilità**, mentre 10 sono stati inviati dai servizi di Neuropsichiatria, gli altri 5 si sono presentati spontaneamente.

Data la gravità della patologia dei bambini, la presenza di figure professionali specializzate è fondamentale.

La complessità dei casi determina la necessità di figure professionali qualificate che sappiano prendersi cura dei molteplici bisogni complessi dei bambini. È inoltre necessario strutturare la giornata in tempi e spazi adeguati alle necessità di ogni bambino, fornire loro ausili e sistemi posturali adeguati, proporre attività differenziate e giochi adattati a partire dai bisogni di ognuno.

L'équipe è costituita da 26 operatori:
- 1 coordinatore Elisa Rossoni, pedagogista e responsabile del servizio;
- 1 neuropsicomotricista dell'età evolutiva e 1 pedagogista responsabili nella giornata del sabato delle due sedi in cui si svolge il Sabato di Sollievo;
- 20 educatori professionali;
- 2 psicomotriciste dell'età evolutiva;
- 2 operatori sociosanitari.

Nel 2018 hanno inoltre collaborato 7 tirocinanti provenienti dall'Università degli Studi di Milano-Bicocca e dell'Università Cattolica e 6 volontari opportunamente formati.

ORE DI LAVORO AL MESE DIRETTO SUL BAMBINO **224**

NUMERO DI COLLOQUI FATTI CON LA FAMIGLIA **10**

Nel 2018 la formazione ha riguardato il tema "La relazione educativa con un bambino con disabilità".

Non si sono verificati cambiamenti sostanziali del servizio nel 2018.
Il confronto costante con i genitori mette in evidenza gli effetti positivi che il servizio comporta sul **livello di benessere** di tutto il nucleo familiare. I genitori riferiscono che durante la giornata del Sabato di Sollievo hanno la possibilità di dedicarsi agli altri figli, ai loro interessi o a compiere semplici incombenze e faccende che durante la settimana non hanno tempo di svolgere.
I genitori si mostrano molto soddisfatti delle attività che vengono proposte ai bambini durante le giornate del Sabato di Sollievo, in particolare le **uscite sul territorio**, che offrono ai genitori anche alternative e suggerimenti per la gestione del tempo libero dei loro bambini.



**Obiettivi 2019**
Proseguire il servizio nelle due sedi, di via Mac Mahon e via Jacopo Dal Verme, provando ad aumentare il numero di bambini compatibilmente con gli spazi che si hanno a disposizione.

# Museo per tutti
# L'accessibilità museale per le persone con disabilità intellettiva

## Il progetto di L'abilità nel contesto italiano

L'accessibilità nei musei per persone con disabilità è un tema complesso, ancora poco affrontato in Italia per questioni normative e culturali. Le previsioni normative si riferiscono esclusivamente al superamento delle barriere architettoniche, con deroghe nei casi in cui il museo si trovi in un edificio storico e la realizzazione degli interventi (come la costruzione di un ascensore) determini un conflitto con la sua tutela.

Nell'ultimo biennio i musei italiani hanno avviato lo sviluppo di percorsi sensoriali adatti al pubblico ipovedente o non vedente.
Rispetto all'accessibilità per persone con disabilità intellettiva non sono previsti standard minimi di accessibilità. Le cause sono la difficoltà, a livello normativo, di indicare un'unica formula applicabile su scala nazionale, e, più in generale, la carenza di competenze adeguate in quest'ambito. In alcuni musei sono previste visite guidate dedicate a questo tipo di pubblico; anche nei casi in cui il personale educativo ha avuto una formazione specifica, mancano però strumenti specifici di supporto che consentano una visita di qualità.
Nel febbraio 2018 il Ministero dei Beni Culturali ha emanato un decreto che definisce i "**Livelli uniformi di qualità per i musei**", ovvero i nuovi standard che ogni museo italiano deve possedere. In questo documento la disabilità cognitiva compare, finalmente, in molti campi. Si prevede ad esempio la predisposizione di appositi protocolli di accoglienza e lo studio di forme alternative per il godimento in loco, e soprattutto si incentiva la collaborazione con le organizzazioni del terzo settore nelle attività museali in modo da colmare le lacune esistenti nel più breve tempo possibile e lavorare anche sul territorio. Un orientamento che il Ministero fornisce ai musei è di fare rete e condividere esperienze: nell'ambito della disabilità si sottolinea, per esempio, l'importanza della formazione continua e di dotarsi di figure professionali specifiche che possano lavorare per i nuovi obiettivi, precisando che è possibile condivider-

le tra i vari istituti, il che garantirebbe la qualità tramite la diffusione delle buone pratiche. Infine, s'incentivano i musei a dotarsi di strumenti specifici per rendere sempre più fruibile il patrimonio museale e a svolgere attività di comunicazione mirate coinvolgendo enti, associazioni, scuole e operatori.
È questo il contesto in cui si inserisce il **progetto "Museo per tutti"**, che **L'abilità** ha avviato nel 2015 con l'obiettivo di creare percorsi e materiali accessibili capaci di garantire il **diritto alla cultura alle persone con disabilità intellettiva** all'interno dei musei, beni storici, aree archeologiche. Il progetto si configura anche come un mezzo per collegare musei sparsi in tutta Italia e dalla natura diversa – statale, comunale o privata – incrementando così la potenziale incidenza a livello locale. È inevitabile quindi che i nuovi standard siano un riferimento anche per il progetto, e per venire incontro alle esigenze di tutti i soggetti coinvolti, musei e pubblico con disabilità, "Museo per tutti" punta a far sempre più sue le istanze ivi contenute.



## Le attività nel 2018

Anche per il 2018 la **Fondazione De Agostini** ha contribuito come principale sostenitore del progetto Museo per tutti, puntando all'inserimento di nuovi musei. Una menzione particolare si deve al **Museo Benozzo Gozzoli** di Castelfiorentino, che ha scelto di unirsi alla rete del progetto trovando autonomamente uno sponsor, la Fondazione CR Firenze. Si segnalano le due realtà del Fondo Ambiente Italiano che hanno aderito: il **Parco di Villa Gregoriana** a Tivoli e il **Bosco di San Francesco** ad Assisi. Questo nuovo ingresso è un traguardo per il progetto, poiché s'introducono così i beni cosiddetti naturalistici, come i parchi e le riserve naturali, che amplificano la potenziale offerta di "Museo per tutti". Per entrambi è stata fatta in quest'anno la formazione e la preparazione delle guide da stampare nel 2019. Segnaliamo poi che per la Villa Gregoriana, esattamente come per Venaria Reale, sono in cantiere due guide, dai percorsi differenti, per ovviare alle dimensioni notevoli del sito e alla compresenza di due ingressi. Una menzione particolare si deve a **Palazzo Altemps**, per segnalare che la fase di formazione ha visto al lavoro non solo i dipendenti del Museo ma anche i responsabili del Museo Nazionale Romano, nonché il polo amministrativo che unisce il Palazzo con la **Crypta Balbi, le Terme di Diocleziano e Palazzo Massimo**, impostando quindi il lavoro per una futura collaborazione. Al **Museo degli Innocenti** di Firenze è stata svolta la formazione e preparazione della guida, che verrà stampata il prossimo anno.
Nel 2018 è stata inoltre effettuata una revisione di tutte le guide cartacee, unificandole nei dettagli di impaginazione, seguita dalla stampa e distribuzione presso le rispettive sedi. Si tratta in totale di **14 guide cartacee**, di cui due sono in lingua inglese: Villa Necchi Campiglio e il Museo Benozzo Gozzoli.
Un evento che ha caratterizzato il progetto "Museo per tutti" è stata la partecipazione di Carlo Riva, direttore di **L'abilità** e responsabile del progetto, come relatore al corso di formazione "Oggi al museo. "Educare, apprendere, interpretare" organizzato presso il Museo MAXXI (Roma, 19-24 marzo 2018). Il corso era volto a offrire una panoramica internazionale degli studi sull'educazione museale attraverso lezioni frontali e attività laboratoriali; in tale contesto Carlo Riva ha portato "Museo per tutti" come case study per il target persone con disabilità.

NUMERO VISITATORI CON DISABILITÀ INTELLETTIVA NEL 2018 NEI MUSEI ADERENTI AL PROGETTO MUSEO PER TUTTI

| Museo | Città | N. visitatori |
|---|---|---|
| Galleria Nazionale Di Arte Moderna e Contemporanea | Roma | 100 |
| Museo Archeologico | Cremona | 80 |
| Benozzo Gozzoli | Castelfiorentino (Firenze) | 189 |
| Venaria Reale | Venaria (Torino) | 260 |
| Castello d'Albertis | Genova | 220 |
| Totale | | 849 |

## Altre azioni di promozione dell'accessibilità e dell'inclusione

Promuovere l'inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita sociale è uno degli scopi primari di **L'abilità**. In questa prospettiva già nei primi anni di vita dell'Associazione è stato avviato un programma innovativo sull'accessibilità, che si è progressivamente sviluppato nel tempo. In particolare nel 2018 è proseguita l'attività per garantire l'accessibilità e l'inclusione anche per il bene pubblico e il diritto al gioco. Nel 2018 **L'abilità** è stata chiamata a partecipare al progetto **Parchi Giochi per tutti**, promosso da Fondazione di Comunità Milano insieme a Fondazione Cariplo, in collaborazione con il Comune di Milano, UILDM, Disabili No Limits e Inter Campus. Il progetto si propone di realizzare aree gioco accessibili a tutti i bambini in ognuno dei nove Municipi della città di Milano, eliminando barriere architettoniche e tenendo conto dei bisogni di tutti i bambini per consentire loro di giocare insieme. Il primo dei 9 parchi gioco accessibili è stato realizzato al parco Indro Montanelli (Municipio 1) e inaugurato con una giornata in cui è stato presentato l'intero progetto ed è stata realizzata una festa con giochi e attività inclusive per tutti i bambini. Il progetto continuerà nel 2019 con l'inaugurazione di due nuove aree giochi accessibili e con l'attivazione del laboratorio **Tutti insieme per giocare**, promosso da **L'abilità** Onlus in collaborazione con UILDM e sostenuto da Fondazione Cariplo, con l'obiettivo di coinvolgere le scuole dell'infanzia e primarie della città di Milano in un percorso di sensibilizzazione sul tema della diversità e sui processi di inclusione del bambino con disabilità.

Sempre in tema di inclusione, **L'abilità** per la sua esperienza sul tema del gioco e dell'inclusione è stata chiamata a partecipare all'edizione pilota del **Porta Nuova Smart Camp** promosso dalla Fondazione Riccardo Catella in collaborazione con Dynamo Camp. Il progetto ha previsto 5 giorni di attività ludiche per 60 bambini dai 6 ai 12 anni, alcuni dei quali con disabilità o affetti da patologie gravi e croniche. Tutte le attività sono state pensate e proposte in una logica inclusiva affinché tutti i bambini potessero partecipare e trascorrere una giornata di benessere insieme ad altri bambini. L'edizione pilota 2018 si è conclusa con l'entusiasmo dei piccoli protagonisti e delle loro famiglie e ha visto coinvolte 4 organizzazioni non profit, 90 genitori, 20 persone di staff (Dynamo Camp, **L'abilità** e Fondazione Catella), 25 volontari e 5 aziende dell'area di Porta Nuova, nelle cui sedi sono state ospitate parte delle attività svolte con i bambini. Nel 2019 è prevista la seconda edizione del Porta Nuova Smart Camp, che vede ancora il coinvolgimento di **L'abilità**.

**Obiettivi 2019**
Si intende sviluppare un network dei musei aderenti a **Museo per tutti** attraverso un nuovo sito internet e una campagna di raccolta dati per monitorare più da vicino le singole realtà museali, in modo da organizzare degli incontri con i singoli referenti per condividere strategie, esperienze ed eventuali nuovi interventi, come la review delle guide e della formazione.

## L'attività di advocacy

L'attività di advocacy per **L'abilità** è volta a creare una nuova cultura della disabilità, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica al tema del rispetto dei diritti dei bambini con disabilità e in particolare alla necessità di garantire loro il diritto al gioco.
Gli incontri istituzionali, gli eventi e le attività in rete sono le modalità scelte per creare e condividere le proprie competenze con le Istituzioni e con il Terzo Settore, in un'ottica di sensibilizzazione e orientamento. Le attività di advocacy, realizzate in autonomia, in partnership o in rete, rappresentano per l'Associazione, insieme ai propri interventi progettuali, la possibilità di lavorare per **un rinnovamento della cultura della disabilità**, promuovendo la crescita del bambino con disabilità, difendono i suoi diritti.
**L'abilità** svolge il proprio ruolo di advocacy aderendo a **LEDHA Milano**, il coordinamento associativo della città di Milano per i diritti delle persone con disabilità, al **Gruppo CRC** (Gruppo di Lavoro per il monitoraggio della Convenzione ONU sui diritti dell'Infanzia e dell'adolescenza) e portando il proprio contributo nei tavoli tecnici di programmazione dei servizi a livello comunale e regionale.
Inoltre, nel 2017 la presidente è stata nominata dal Sindaco nella **Consulta cittadina di Milano per le persone con disabilità** e dal 2016 fa parte della **Consulta del Garante dell'infanzia** regionale come rappresentante del Terzo Settore.



### Le attività del 2018

Uno degli ambiti in cui è più attiva l'Associazione è quello della difesa del diritto al gioco per i bambini con disabilità, diverse sono state le azioni per la promozione di questo tema sia a livello locale che nazionale.
**L'abilità**, segnalata dal Gruppo di lavoro che monitora l'attuazione della Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, nel 2018 ha partecipato al **tavolo di confronto** indetto dall'Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza, e alla successiva stesura del **documento di studio "Il diritto al gioco e allo sport dei bambini e dei ragazzi con disabilità"**. Un lavoro complesso e articolato durato oltre un anno che ha coinvolto il nostro direttore Carlo Riva su più aspetti: impostare insieme agli altri enti coinvolti il metodo di lavoro, realizzare interviste e focus group per sondare i bisogni e i desideri sul tema del diritto al gioco dei bambini con disabilità e delle loro famiglie.
**L'abilità**, nello specifico, ha partecipato alla strutturazione delle interviste nella maniera adeguata per consentire a tutti di partecipare, ma non solo: ha supervisionato il lavoro fatto con le altre realtà coinvolte e ha condotto le interviste con i minori con disabilità e le loro famiglie realizzate a Milano.
Al termine di questo lungo processo, l'Associazione ha contribuito alla stesura finale del Rapporto che sarà presentato nel 2019.
Altra attività specifica da segnalare è **l'audizione in Consiglio Comunale di Milano** della Consulta per le persone con disabilità, in occasione della

Giornata Mondiale della Disabilità (3 dicembre 2018). Durante l'incontro, Laura Borghetto, presidente di **L'abilità**, ha tenuto un discorso sottolineando la necessità che vengano riconosciuti, nelle politiche cittadine, i bisogni ordinari e comuni delle persone con disabilità e che venga avviato un osservatorio dinamico che possa arrivare a "contare" i bambini con disabilità, perché possano "contare" nelle azioni di pianificazione e programmazione di tutti gli stakeholder.
Il lancio della nuova campagna "Con la disabilità non si scherza. Si gioca" e l'inaugurazione della nuova sede dello Spazio Gioco hanno dato modo di mettere sotto i riflettori il tema del diritto al gioco attraverso azioni di promozione specifiche legate alle attività dell'Associazione.

**Obiettivi 2019 - 2020**
Nel prossimo biennio si intende potenziare l'attività di sensibilizzazione sul tema dei diritti delle persone con disabilità e in particolare del diritto al gioco per i bambini con disabilità attraverso azioni mirate e eventi che abbiano rilevanza nazionale, anche in previsione del 30esimo anniversario della Convenzione ONU dei diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Da potenziare in questa ottica l'attività di ufficio stampa sui media nazionali per promuovere la posizione di **L'abilità** sul tema diritto al gioco.

## Ricerca, tecnologia, innovazione



Anche nel 2018 **L'abilità** ha intrapreso attività volte allo sviluppo di strumenti che migliorino la qualità della vita del bambino con disabilità intellettiva.
L'area tecnologica, sviluppata negli anni, anche per quest'anno è stata affidata all'ingegnere informatico Mirko Gelsomini.
In particolare sottolineiamo che nel 2017 è stata avviata una collaborazione scientifica tra l'Associazione Onlus **L'abilità**, il Politecnico di Milano – Dipartimento di Elettronica, Informazione e Bioingegneria – e l'Università degli Studi di Milano-Bicocca Dipartimento di Scienze Umane per la formazione – per svolgere delle attività di studio e di ricerca finalizzate all'analisi, alla progettazione e alla realizzazione di mediatori educativi, quali applicazioni di realtà virtuale e giocattoli fisici arricchiti con tecnologica digitale, da utilizzare nelle pratiche formative e abilitative dei servizi gestiti dall'Associazione **L'abilità**.

L'obiettivo è valutare l'impatto di tali strumenti nei contesti educativi che ospitano bambini con grave disabilità cognitiva e creare le condizioni per incrementare il livello di benessere di bambini e operatori in un'ottica inclusiva.

**Le azioni di ricerca svolte nel 2018:**
- incontri di progettazione tra i partner del progetto;
- osservazione etnografica nel servizio dello Spazio Gioco;
- interviste in profondità ai principali attori coinvolti;
- restituzione e sintesi della prima fase di ricerca.

Si sono svolti **8 incontri di progettazione**, ciascuno della durata di 3 ore. Si è partiti da un'analisi della letteratura scientifica e dei progetti nazionali e internazionali già realizzati in ambito tecnologico. Successivamente si sono condivisi obiettivi e metodologie di ricerca, nel costante

dialogo e confronto tra linguaggi, visioni e professionalità differenti.
Si è poi passati alla fase di ideazione e progettazione dell'oggetto di gioco, "La palla magica", implementato tecnologicamente dal Politecnico.
Durante il mese di aprile 2 ricercatori e 2 tirocinanti dell'Università di Milano-Bicocca hanno svolto, per un'intera settimana, **un'osservazione etnografica** all'interno del servizio dello Spazio Gioco per iniziare a conoscere la routine quotidiana (organizzativa e pedagogica) del servizio, descriverne la materialità (disposizioni spaziali, scansioni temporali, ritualità, oggetti e arredi, ruoli, norme, attività, vincoli contestuali e strutturali).
Inoltre sono state realizzate, dall'Università di Milano-Bicocca, **4 interviste in profondità** ai «testimoni privilegiati» del Politecnico, Franca Garzotto e Mirko Gelsomini, e di L' abilità, Carlo Riva (direttore) e Elisa Rossoni (coordinatrice dello Spazio Gioco) con l'obiettivo di ricostruire e narrare il processo compiuto sino a ora dalle due realtà e iniziare a scandagliare gli immaginari individuali e collettivi. La durata di ogni intervista è stata di 1-1,30 ora circa.
A fine anno è stata data una **restituzione della prima fase di ricerca** che ha messo in luce le dimensioni sociomateriali del servizio e le pratiche in atto, con il fine di avere, a fine ricerca, un termine di raffronto per capire l'impatto (a livello pedagogico e organizzativo) del nuovo oggetto sul servizio, ossia se e cosa cambia il suo utilizzo a più livelli.
Sono state elaborate e discusse **due tesi di laurea magistrale** dalle studentesse tirocinanti coinvolte.

Nel 2018 è continuata anche l'attività di studio e ricerca avviata con il progetto sperimentale insieme al Politecnico di Milano "Stanza Magica", in cui led, videoproiezioni, e pavimento luminoso permettono maggiore interazione del bambino con disabilità con l'ambiente e le attività educative realizzate.
Nel 2018 è stata completata la fase di osservazione dei tecnici del Politecnico delle attività svolte al centro ed è stata avviata la fase di co-design delle attività da svolgere all'interno della Stanza Magica che ha visto un confronto tra entrambe le parti coinvolte e in cui sono state valutate proposte e fattibilità delle stesse. Al termine di questa fase è poi seguita lo sviluppo dei supporti tecnologici più adatti alla Stanza Magica.
Inoltre è stato avviato lo studio e lo sviluppo di cinque applicazioni per tablet che possano favorire l'apprendimento e il gioco didattico. Lo studio ha visto la nascita di una coprogettazione in cui i pedagogisti, la psicologa e gli educatori di più servizi dell'Associazione si sono confrontati in più tavoli di lavoro con gli ingegneri e i designer del Politecnico per la messa in opera di alcune app for all, quindi dedicate al bambino con o senza disabilità.



### Obiettivi 2019

- I ricercatori del Politecnico realizzeranno l'oggetto "palla magica" che verrà sperimentata dalle educatrici con i bambini dello Spazio Gioco sotto la supervisione e l'osservazione della coordinatrice e dei ricercatori dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.
- Sempre nel 2019 sarà avviata la formazione degli operatori de L'Officina delle Abilità per l'utilizzo degli strumenti tecnologici sviluppati all'interno della Stanza Magica, a cui poi seguirà la sperimentazione vera e propria con i bambini che frequentano il centro.

# 4 L'ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

## La comunicazione

L'obiettivo dell'ufficio comunicazione di **L'abilità** è raccontare con trasparenza i valori, la mission, il lavoro svolto dall'Associazione per coinvolgere e mantenere costantemente aggiornati tutti gli stakeholder dell'Associazione e per destare interesse in potenziali nuovi sostenitori e sensibilizzare sui temi legati ai diritti dei bambini con disabilità.

### COMUNICAZIONE ON LINE

**Sito internet** **labilita.org**
Utenti nel 2018: **22.021**
Pagine viste nel 2018: **143.560**

Utenti nel 2017: **17.142**
Pagine viste nel 2017: **133.474**

**Blog** **Aprire gli occhi**

**Facebook**:
Utenti nel 2018: **2.572**

Utenti nel 2017: **2.160**

**Newsletter settimanale**:
**4.200 destinatari**

### COMUNICAZIONE OFF LINE

**Periodico semestrale**
**L'abilità News**:
tiratura **2.000 copie**

**Comunicazioni ad hoc**
mailing per campagne e iniziative speciali

## Canali di comunicazione

**L'abilità** utilizza canali di comunicazione web e cartacei che si rivolgono sia a un pubblico generalista sia a specifici destinatari quali famiglie di persone con disabilità, aziende e grandi donatori.
Nel 2018 i canali di comunicazione dell'Associazione non sono cambiati – sito internet, blog, newsletter, social network, magazine – ma ci sono stati un miglioramento e un potenziamento degli stessi che hanno determinato un incremento di pubblico.
A novembre 2018 si è concluso il processo di **restyling del sito istituzionale** dell'Associazione. In particolare è stata creata una home page più dinamica e una strutturazione dei contenuti più semplice e immediata. In tutte le pagine e le aree del sito si è privilegiato l'utilizzo di immagini. Il sito segue i principi del "Responsive Web Design": la grafica, i layout delle pagine e i contenuti si adattano in automatico alle dimensioni del display da cui si sta navigando, sia computer che Tablet e Smartphone.
Anche la newsletter, che informa settimanalmente gli stakeholder dell'Associazione su iniziative, eventi e attività, è stata rinnovata nel layout grafico.
Il **periodico semestrale L'abilità News**, pubblicato semestralmente dal 2015, a ottobre è stato dedicato alla celebrazione dei 20 anni dell'Associazione, ripercorrendo con articoli, approfondimenti e testimonianze la storia di **L'abilità**.
Nel **blog Aprire gli occhi**, che raccoglie approfondimenti e testimonianze dal mondo dell'Associazione, dove trovano spazio anche i contributi degli operatori di **L'abilità**, **nel 2018 sono stati pubblicati 21 post**. L'articolo più visto è stato l'approfondimento sul Parco Giochi acces-

sibile inaugurato ai Giardini Montanelli lo scorso aprile 2018 che ha avuto oltre 6.920 visualizzazioni (il post più visto nel 2017 ha avuto 2.000 visualizzazioni).

La pagina di **Facebook** dell'Associazione è seguita da 2.572 followers e resta una delle vetrine principali per comunicare mission, valori e attività dell'Associazione.
Nel 2018 l'ufficio comunicazione ha svolto anche l'attività di **ufficio stampa** per la promozione di eventi di comunicazione, raccolta fondi, le campagne di advocacy sul tema di una nuova cultura della disabilità.

## L'attività di comunicazione nel 2018

Nel 2018 si sono verificati importanti cambiamenti per l'Associazione: oltre a una crescita strutturale dei propri servizi e del proprio personale, c'è stata l'inaugurazione di una nuova sede operativa e l'anniversario dei 20 anni di attività dell'Associazione che sono stati supportati sia da attività di comunicazione e che di ufficio stampa.
Data l'assenza per la prima metà dell'anno del personale di Raccolta Fondi, l'ufficio comunicazione ha supportato anche tutte le attività e campagne di fundraising in essere. Per essere più efficienti si è ritenuto necessario avvalersi di una figura di supporto esterna che, nei periodi di maggior attività, ha collaborato con l'ufficio comunicazione.
La campagna **#PezzoDopoPezzo**, iniziata nel 2017 e volta a raccogliere fondi per la ristrutturazione della nuova sede dello Spazio Gioco e del Centro studi, ha visto il suo culmine nel 2018.
Per la divulgazione della campagna sono stati utilizzati strumenti di comunicazione cartacea e on line. Sono state realizzate, infatti, una brochure e una landing page dedicata al nuovo progetto con l'obiettivo di aggiornare i donatori rispetto all'avanzamento dei lavori e dare visibilità alle aziende che hanno sostenuto il progetto.
Nel 2018 c'è stata anche una ridefinizione della **campagna di comunicazione del 5x1000**, scegliendo un diverso obiettivo più forte e più legato alla mission dell'Associazione: **il diritto al gioco per i bambini con disabilità**.
Questo ha comportato il cambio di immagine della campagna per cui si è scelto di utilizzare uno degli scatti realizzati durante una sessione di gioco svoltasi allo Spazio Gioco, e realizzata dalla fotografa Simona Brusa. Si è scelto un'immagine più "calda" ed empatica utilizzando il volto di una piccola utente dello Spazio Gioco.

Un'agenzia di comunicazione ha creato il claim "**Con la disabilità non si scherza. Si gioca**".
Il nuovo visual della campagna è stato declinato su diversi materiali: volantini, locandine e un minisito dedicato 5x1000.labilita.org/ con funzionalità specifiche per dare agli utenti modo di capire il valore del loro 5x1000.
In più si è fatto un tentativo di rendere virale la campagna sui social, invitando i followers di **L'abilità** a condividere il messaggio e l'immagine della campagna sui propri profili.

Un'altra campagna attivata nel 2018 è stata quella relativa ai **20 anni dell'Associazione**, partita a settembre terminata a novembre. A questa ricorrenza è stato dedicato il #6 del magazine **L'abilità News**, e sui social è stata attivata una campagna invitando i followers a inviarci i loro ricordi dell'Associazione (foto, racconti, testimonianze) che sono poi stati pubblicati sulla pagina Facebook.
Inoltre, in occasione del compleanno dell'Associazione sono stati realizzati due eventi: il **Gala Dinner** (vedi capitolo Raccolta Fondi) e il **Pranzo di famiglia**, a cui sono stati invitati a partecipare tutti i contatti di **L'abilità** di 20 anni di lavoro (famiglie, ex-famiglie, staff, operatori, amici e donatori).
Nel 2018 un altro tema centrale per l'ufficio comunicazione è stato quello dell'accessibilità e dell'inclusione attraverso la promozione del progetto **Museo per tutti** e **Bene Fai per tutti**, mediante attività di ufficio stampa.
In concomitanza con **l'inaugurazione dello Spazio Gioco** (21 novembre 2018) è stata organizzata una conferenza stampa di presentazione e un open day che ha dato modo alla cittadinanza e agli stakeholder più vicini all'Associazione di visionare gli spazi e di conoscere direttamente dalle parole degli operatori le attività del Centro.
Tutte le altre attività di comunicazione hanno supportato le iniziative di raccolta fondi che si sono svolte durante l'anno (Pasqua, 5x1000, Natale).

Nel 2018 sono **62 gli articoli** su stampa e portali che hanno citato la **L'abilità**, suddivisi in stampa locale, nazionale e web.

## La raccolta fondi: un quadro d'insieme

L'attività di raccolta fondi portata avanti da **L'abilità** nel 2018 ha risposto a due diverse necessità:

da una parte, sostenere alcuni importanti interventi sulle strutture dell'Associazione e, in particolare, **i lavori di ristrutturazione per il nuovo Spazio Gioco** di via Dal Verme; dall'altra, garantire la **sostenibilità di servizi** non finanziati da Enti pubblici e non coperti dal contributo delle famiglie che, anche quest'anno, non ha superato il 33% del costo complessivo del servizio. Tra questi, si trovano molti dei servizi che meglio incarnano la mission e gli obiettivi di inclusione e benessere perseguiti dall'Associazione, quali ad esempio lo Spazio Gioco, i servizi dell'Area Famiglia (sostegno psicologico, gruppi genitori, gruppi fratelli), il Sabato di Sollievo e Agenda Blu, grazie al quale possiamo dare risposta precoce e intensiva ai bisogni dei bambini con autismo. Inoltre, la raccolta fondi ha sostenuto servizi denominati "integrativi", in quanto costituiscono una facilitazione per la piena fruizione dei servizi da parte dei bambini e delle famiglie. Tra questi ritroviamo, ad esempio, il servizio di trasporto L'abilibus, che consente ai bambini di raggiungere le nostre sedi, ma anche uscite e attività sul territorio grazie alle quali i bambini con disabilità possono imparare a confrontarsi con nuovi e diversi contesti, con l'aiuto dei nostri educatori e volontari.

Nel complesso le attività di raccolta fondi hanno permesso di raccogliere 332.767 euro, il 15% in più rispetto al totale raccolto nel 2017, a fronte di costi (diretti e indiretti) pari a 77.693 euro (in aumento del 4% rispetto allo scorso anno). Il **risultato netto si attesta quindi a 255.073 euro**, in aumento del 18% rispetto al 2017. Inoltre, sono stati ottenuti contributi da enti erogativi e istituzioni pubbliche per un importo di 356.818 euro, inseriti in bilancio nella sezione "Proventi da attività tipiche", la cui natura verrà descritta nel capitolo relativo alle risorse economiche dell'Associazione.

Si tratta di un risultato da valutare tenendo conto delle difficoltà derivate dalle dimissioni delle due referenti inserite nel 2017 che hanno reso necessaria la ricerca di una nuova risorsa, assunta nel mese di agosto 2018.

Hanno contribuito maggiormente alla raccolta fondi nel 2018 le donazioni da privati e da imprese, con un importante apporto anche delle donazioni ricevute in occasioni delle raccolte pubbliche di fondi e di altri eventi promossi.

## PROVENTI DI RACCOLTA FONDI CLASSIFICATI PER PROVENIENZA

| Fonti | Proventi 2018 |
|---|---|
| Eventi e raccolte pubbliche di fondi | 84.210 |
| 5x1000* | 54.021 |
| Altre liberalità da privati | 116.146 |
| Aziende | 75.435 |
| Altre | 2.955 |
| **Totale** | **332.767** |

* Viene qui riportato l'importo effettivamente bonificato nel mese di agosto 2018 e relativo alle Dichiarazioni Unico 2016. La posta in bilancio relativa al 5x1000 ammonta invece a 75.393 euro, comprensiva della quota erogata nel 2018 e di una quota di ammortamenti dei contributi degli anni precedenti che non sono stati utilizzati nell'anno di erogazione

## PROVENTI DI RACCOLTA FONDI PER FINALITÀ

| Finalità | Proventi 2018 |
|---|---|
| Sostegno a servizi non convenzionati/accreditati | 157.047 |
| Sostegno a interventi di ristrutturazione e/o manutenzione | 92.991 |
| Sostegno servizi accessori (trasporto, uscite sul territorio e laboratori) | 85.158 |
| Sostegno alle attività istituzionali dell'Associazione | 18.944 |
| **Totale** | **354.139** |

NUMERO DONAZIONI 2018

| | N. |
|---|---|
| Privati | 403 |
| Aziende | 43 |

## Le iniziative verso i privati

Nei confronti dei privati sono state realizzate sia azioni di contatto diretto, utilizzando il database dell'Associazione, sia iniziative di carattere pubblico in occasione delle campagne di Natale e Pasqua, oltre che del 5x1000. Molte donazioni sono nate spontaneamente e sono state raccolte grazie all'iniziativa personale dei nostri donatori che si sono fatti portavoce della mission dell'Associazione organizzando eventi o raccogliendo fondi in occasione di particolari ricorrenze o in memoria di parenti e amici. Anche alcuni tra gli eventi organizzati – quali gli **aperitivi solidali**, il ciclo di visite guidate **Culture Club** e il **Gala Dinner** in occasione dei vent'anni dell'Associazione – si sono rivelati un'ottima occasione di raccolta fondi. Le donazioni ricevute dai privati nel 2018 ammontano a **141.416 euro**, di cui 25.271 euro per eventi.

### LA CAMPAGNA PEZZODOPOPEZZO

La **campagna PezzoDopoPezzo** ha preso il via nel 2017 con l'obiettivo di ristrutturare e riqualificare i 600 mq della nuova sede di via Dal Verme 7, eliminando le barriere architettoniche e progettando lo spazio così da renderlo sicuro e accogliente per tutti i bambini.
Il budget a consuntivo per l'intero progetto ammonta a circa 220mila euro, comprendente i costi dei lavori finalizzati all'accessibilità degli spazi alla ristrutturazione degli impianti, della messa in sicurezza, dell'arredamento, dell'allestimento e dei giochi, della tecnologia e apparecchiature elettroniche, di un sistema video con relativo server e, infine, dell'allestimento del Centro Studi.
La campagna PezzoDopoPezzo ha previsto azioni diverse rivolte a diversi target di donatori: i privati sono stati coinvolti grazie al magazine **L'abilità News** che, nei numeri #04 e #05, ha dato ampio spazio al tema del gioco e della disabilità, invitando alla donazione. Il coinvolgimento dei privati è passato anche attraverso gli eventi di sensibilizzazione a cui l'Associazione ha preso parte o ha promosso in prima persona quale, ad esempio, il Gala Dinner dell'ottobre 2018.
Le aziende sono state invece sollecitate alla donazione grazie al programma "**Adotta una stanza**": ai partner aziendali sono state presentate le diverse stanze dello Spazio Gioco grazie a un racconto coinvolgente e dettagliato delle attività svolte al loro interno, dei bisogni a cui queste attività rispondono e dei benefici che producono sui bambini con disabilità. Questo programma è riuscito a coinvolgere due aziende: Esselunga, che ha adottato la nostra cucina, e Mitsubishi Electronic Europe, che ha invece scelto di rendere ancora più accogliente l'attesa dei genitori, adottando la sala d'attesa.
Nel complesso, la campagna PezzoDopoPezzo ha permesso di raccogliere circa 128mila euro (di cui 36.000 nel 2017) grazie alle donazioni dei privati e delle aziende.

## GALA DINNER

Per festeggiare il traguardo dei vent'anni di vita dell'Associazione, **L'abilità** ha organizzato un Gala Dinner che ha coinvolto oltre 100 ospiti nella splendida cornice di Identità Golose. Nata dall'idea dello Chef **Antonio Guida** del ristorante **Seta – Mandarin Oriental**, grazie al suo instancabile impegno è stato possibile coinvolgere altri 5 chef stellati che hanno firmato il menu dall'aperitivo al dolce.

Un evento rilevante anche sotto il profilo della raccolta fondi: importanti aziende del settore hanno infatti deciso di sostenere questo prestigioso appuntamento, mettendo a disposizione gratuitamente o a tariffe molto agevolate beni e servizi necessari allo svolgimento della serata. È il caso, ad esempio, di Longino & Cardenal e Moët Hennessy, che hanno donato le preziose materie prime e i ricercati champagne che hanno accompagnato la cena; di **Identità Golose** che ha messo a disposizione la location assorbendo parte dei costi; allo staff di cucina, di sala e dell'accoglienza del Mandarin Oriental, che ha prestato la propria impeccabile professionalità a titolo gratuito.

A tutti loro, così come agli chef Antonio Guida, Andrea Ribaldone, Andrea Aprea, Fabio Pisani, Alessandro Negrini e Nicola Di Lena e ai donatori che ci hanno sostenuto anche in questa occasione, dobbiamo il successo di questa serata che ha permesso di raccogliere circa 18mila euro destinati all'implementazione del servizio Spazio Gioco.

## Le raccolte pubbliche di fondi

In occasione della Pasqua e del Natale, l'Associazione ha organizzato banchetti di raccolta fondi sia in spazi pubblici (presso parrocchie e manifestazioni quali il mercato di Floralia) sia presso le sedi dei propri servizi. In queste occasioni a fronte di una donazione libera sono stati offerti beni di modico valore quali panettoni, colombe, lenticchie e riso. Il ricavato netto della raccolta di **Pasqua (5.873 euro)** e quello della campagna di **Natale (37.516 euro)** sono stati destinati alla campagna PezzoDopoPezzo e al sostegno del servizio educativo Spazio Gioco.

## Campagna 5x1000

Il 2018 ha visto alcune novità sotto il profilo della campagna di comunicazione dedicata al 5x1000. Dopo anni, infatti, l'Associazione ha voluto investire in una nuova campagna di comunicazione che esprimesse la diversa finalità della raccolta fondi, destinata allo Spazio Gioco. Si è quindi scelto di individuare un nuovo visual – utilizzando la foto di una delle piccole utenti dello Spazio Gioco – e di associargli il claim "Con la disabilità non si scherza. Si gioca". La campagna di raccolta fondi è stata veicolata attraverso volantini, locandine, mailing, sito web e minisito dedicato, newsletter e SMS destinati ai contatti del database dell'Associazione. Sono stati organizzati, inoltre, banchetti di sensibilizzazione in alcune piazze del quartiere in cui l'Associazione è nata ed è presente con alcuni servizi.



**CONTRIBUTO 5x1000**

| | Anno 2018 | Anno 2017 | Anno 2016 | Anno 2015 |
|---|---|---|---|---|
| | Unico 2016 redditi 2015 | Unico 2015 redditi 2014 | Unico 2014 redditi 2013 | Unico 2013 redditi 2012 |
| Importo ricevuto | € 54.021 | € 54.339 | € 46.851 | € 43.179 |
| Preferenze | 772 | 819 | 727 | 796 |
| Quote medie preferenze | € 70 | € 64,34 | € 64,44 | € 54,24 |

NB: si precisa che la posta in bilancio di 75.393 euro si riferisce al contributo relativo alle Dichiarazioni Unico 2016 (ricevuto in data 16 agosto 2018) e pari a euro 54.021 e sommato a una quota di quello precedente che non era stato utilizzato nell'anno di erogazione.

## Le iniziative verso le imprese

Le **donazioni da imprese** hanno costituito, anche nel 2018, un'importante fetta della raccolta fondi: ammontando a **75.434 euro**, i contributi da parte delle aziende rappresentano il 23% delle donazioni totali, dato stabile rispetto al 2017.
L'Associazione ha avviato da diversi anni un'attività puntuale di relazione con il mondo delle imprese, partendo da quelle più vicine e sensibili alla causa, fino ad arrivare a importanti realtà nazionali e internazionali. Sebbene le partnership aziendali prendano avvio dalla cura dei contatti personali, fondamentali affinché possano nascere solide e proficue collaborazioni sono l'attenta valutazione delle reciproche opportunità di beneficio, l'accorta pianificazione delle attività e la trasparenza sulla destinazione dei fondi. Nel 2018 sono state numerose le aziende che ci hanno confermato la loro fiducia, continuando a

sostenere i nostri progetti a favore dei bambini con disabilità e delle loro famiglie: fra queste, **AGLA**, **Global Selection** e **Biamor**. Al tempo stesso, nuove realtà aziendali quali **Esselunga** e **Mitsubishi** hanno deciso di sposare la mission di **L'abilità**, finanziando l'allestimento di due delle sei stanze dello Spazio Gioco grazie al programma "Adotta una stanza" oppure creando nuove opportunità per i nostri bambini e le loro famiglie. Lo scorso anno, ad esempio, grazie al contributo del programma charity di **XL Catlin**, alcuni bambini del nostro centro diurno L'Officina delle Abilità hanno partecipato a una vacanza di alcuni giorni al mare, accompagnati da educatori e volontari.

## Obiettivi 2019

### Area raccolta fondi

- Messa a punto di una pianificazione integrata delle attività ordinarie, da condividere con l'area comunicazione, così da rendere più efficiente la realizzazione e la promozione delle campagne di raccolta fondi.
- Aumentare il numero di donatori continuativi attraverso una specifica campagna che miri alla fidelizzazione dei contatti più vicini all'associazione, per garantire maggiore stabilità alla raccolta fondi in favore dei nostri servizi.
- Consolidare l'obiettivo raggiunto nel corso del 2018, sia per quanto riguarda l'aumento delle entrate che il contenimento dei costi per la raccolta fondi.

### Area comunicazione

- Sviluppare un'area advocacy sul tema del diritto al gioco per il bambino con disabilità e sui valori dell'Associazione attraverso la creazione di campagne dedicate e l'organizzazione e la promozione di eventi istituzionali, che possano dare rilevanza a L'abilità non solo a livello locale e regionale, ma anche nazionale.
- Rafforzare il proprio posizionamento sul tema del diritto al gioco con maggiore attività di ufficio stampa.
- Implementare le attività dell'area accessibilità dell'Associazione. In particolare l'ufficio comunicazione si coordinerà con il dipartimento Accessibilità Museale per la creazione di un sito internet dedicato a Museo per tutti e per rafforzare anche in questo caso il posizionamento dell'associazione e il suo valore sociale del progetto.

# 5 LE RISORSE ECONOMICHE

In questa sezione del Bilancio sociale si presentano i principali dati economici dell'esercizio 2018. Per un approfondimento si può fare riferimento al Bilancio di esercizio (reso disponibile sul sito dell'Associazione), che viene redatto sulla base delle Linee Guida dell'Agenzia per il Terzo Settore e sottoposto a revisione contabile.

## Dati di insieme

Nell'esercizio 2018 l'Associazione ha sostenuto **oneri per 2.311.976 euro** (+11,9% rispetto al 2017) a fronte di **proventi e ricavi per 2.256.547 euro** (+12,2% rispetto al 2017). Ne deriva un **disavanzo per 55.429 euro**, in linea con quello registrato nel 2017 (-54.872 euro).

### PROVENTI, RICAVI E ONERI ESERCIZIO 2018 PER AREA GESTIONALE

| Area gestionale | Proventi | Oneri | Risultato |
|---|---|---|---|
| Attività tipiche | 1.748.658 | 1.780.676 | -32.018 |
| (2017) | (1.530.856) | (1.576.108) | (-45.252) |
| Attività promozionali e raccolta fondi | 354.139 | 77.693 | +276.446 |
| (2017) | (307.578) | (74.534) | (+233.044) |
| Attività accessorie | 0 | 0 | 0 |
| (2017) | (12.295) | (5.000) | (+7.295) |
| Attività finanziarie e patrimoniali | 152.276 | 135.742 | +16.534 |
| (2017) | (159.373) | (124.602) | (+34.771) |
| Attività di natura straordinaria | 1.474 | 3.878 | -2.404 |
| (2017) | (1.904) | (8.794) | (-6.890) |
| Attività di supporto generale | - | 313.987 | -313.987 |
| (2017) | - | (277.840) | (-277.840) |
| **Totale** | **2.256.547** | **2.311.976** | **-55.429** |
| (2017) | (2.012.006) | (2.066.878) | (-54.872) |

Tale disavanzo va collocato nella prospettiva di un **incremento quantitativo e qualitativo dei servizi**, obiettivo strategico dell'Associazione del biennio 2017-2018, deciso a seguito del risultato estremamente positivo del 2016 (+ 148.853).

| | 2016 | 2017 | 2018 |
|---|---|---|---|
| Totale Proventi e Ricavi | 1.791.959 | 2.012.006 | 2.256.547 |
| Totale Oneri | 1.643.106 | 2.066.878 | 2.311.976 |
| Avanzo/disavanzo | 148.853 | -54.872 | -55.429 |

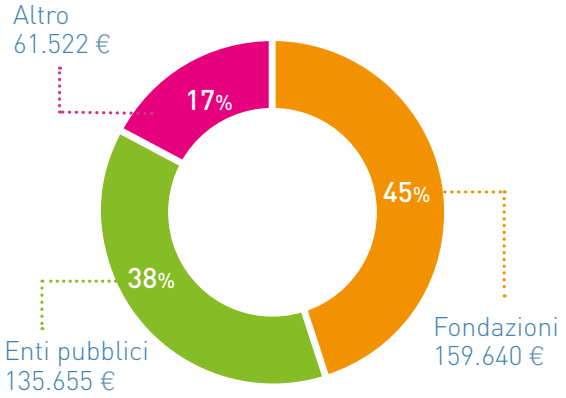
Già nel secondo semestre del 2017 infatti l'Associazione si era mossa nella direzione di potenziare il personale di alcuni servizi e uffici strategici (centro Agenda Blu, Spazio Famiglia, Case Manager, IT, Amministrazione) e compiere investimenti di riqualificazione della nuova sede di via Dal Verme; tale processo è proseguito e ha garantito nel 2018 l'aumento dei beneficiari dei servizi dell'Associazione (vedi capitolo 3 Attività di **L'abilità**) e il completamento della riqualificazione della nuova sede operativa, inaugurata il 21/11/2018.

Si segnala che nel 2018 si è raggiunto il **livello più basso** nella storia dell'Associazione di **dipendenza da fondi pubblici** derivanti da rapporti di convenzionamento/accreditamento; la quota percentuale sul totale dei proventi di tale componente è stata pari al 56%, mentre nel 2017 era del 61%.

## I CONTRIBUTI DA PROGETTI

Nel 2018 si è registrato un aumento dei **contributi da progetti** del 20,4%, da 230.049 a 356.818 euro.
Il 45% dei contributi deriva da fondazioni (private o bancarie), il 38% da Enti pubblici, la restante quota del 17% è stata erogata da enti del privato sociale.

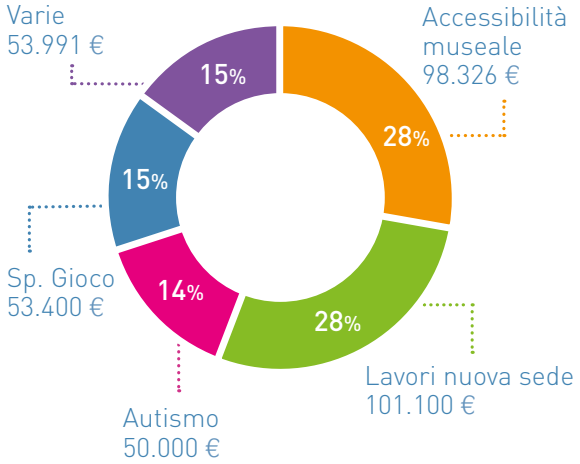
### TIPOLOGIA DI SOGGETTI CHE HANNO EROGATO I CONTRIBUTI




Le Fondazioni che hanno sostenuto i progetti sono: **Fondazione De Agostini**, **Fondazione Cariplo**, **Fondazione Banca del Monte di Lombardia**, **Fondazione Riccardo Catella**, **Fondazione Giammaria e Sabrina Giuliani**, **Fondazione Deutsche Bank**. In alcuni casi si tratta di vere e proprie partnership che sostengono investimenti pluriennali che fanno crescere la qualità dei nostri servizi.

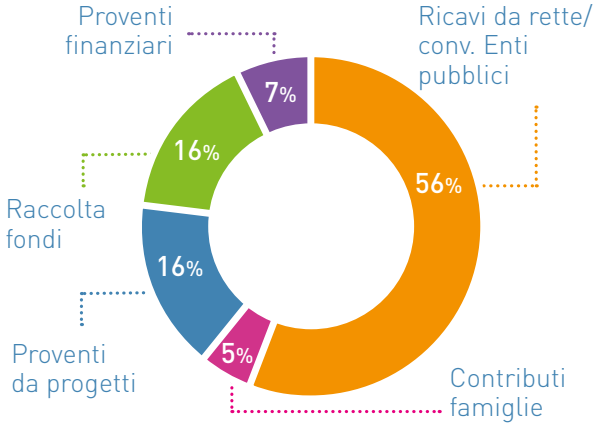
Se ci soffermiamo sulla destinazione, infatti, poco più di 100.000 euro sono stati indirizzati alla copertura dei costi della ristrutturazione della nuova sede (28% dei contributi). Un importo analogo è stato destinato ai due principali servizi in autofinanziamento (Spazio Gioco e centro Agenda Blu). La restante quota ha sostenuto progetti su centri estivi, innovazione tecnologica e sostegno alla genitorialità.

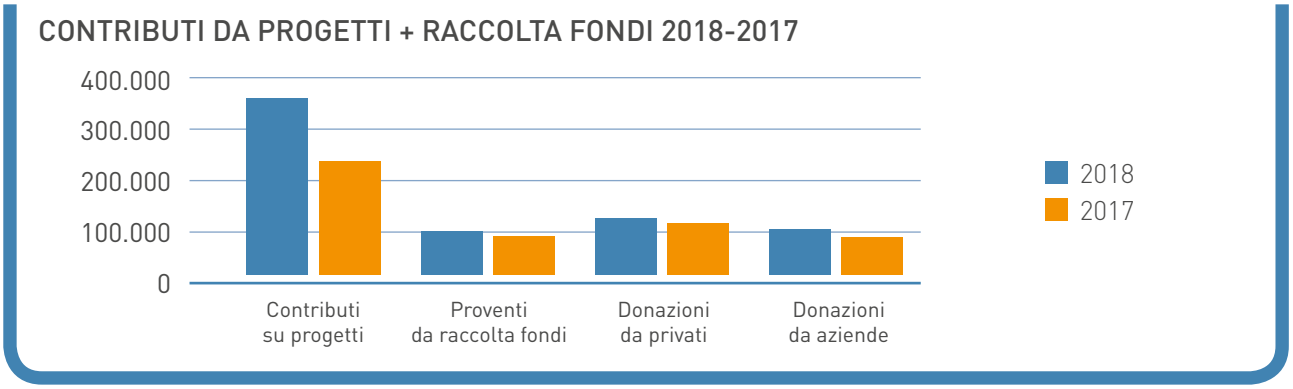
### CONTRIBUTI SU PROGETTI DESTINAZIONE




Nel 2018, per la prima volta nella storia di **L'abilità**, sommando i proventi da progetti, i contributi delle famiglie, i ricavi della raccolta fondi e i proventi finanziari, si arriva al 44% delle risorse, nell'auspicato obiettivo di ridurre sempre di più la dipendenza dell'ente dai fondi pubblici derivanti da convenzionamento/accreditamento.

### PROVENTI 2018






# Approfondimenti sulle aree gestionali

## ATTIVITÀ TIPICHE

**Proventi:** *1.748.658 euro* (+217.802 rispetto al 2017)

**Oneri:** *1.780.676 euro* (+204.568 rispetto al 2017)

Per attività tipiche si intendono le attività che sono direttamente funzionali al perseguimento delle finalità statutarie: le attività dedicate ai bambini con disabilità, di sostegno alle famiglie, di sensibilizzazione alle tematiche dell'inclusione e dell'accessibilità dei beni artistici.
In totale i **proventi** per queste attività aumentano di 217.802 euro e rappresentano il 77% del totale dei proventi dell'Associazione

Di seguito il dettaglio che evidenzia le **fonti** dei proventi da attività tipiche e che mostra come nel 2018 siano soprattutto aumentati i contributi su progetti e i contributi di compartecipazione delle famiglie (+56%). Questi ultimi – i cosiddetti **proventi da non soci** – pur aumentando da 76.655 a 122.792 euro – rappresentano solo il 7% del totale dei proventi da attività tipiche, a riprova che la "vendita" di servizi dell'Associazione è una parte residuale delle entrate.

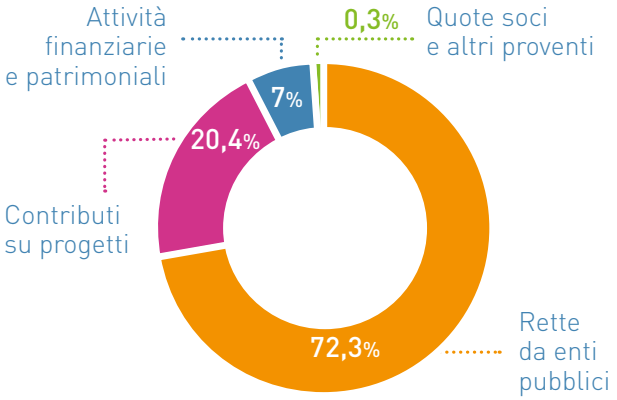


## COMPOSIZIONE DEI PROVENTI DA ATTIVITÀ TIPICHE

| Fonte | Importo | Variazione rispetto al 2017 | % su totale proventi attività tipiche |
|---|---|---|---|
| Rette da Enti pubblici | 1.263.898 | +43.848 (+3,6%) | 72,3% |
| (2017) | (1.220.050) | | |
| Compartecipazione famiglie | 122.792 | +44.137 (+ 56,1%) | 7,0% |
| (2017) | (78.655) | | |
| Contributi su progetti | 356.818 | +126.769 (+55,1%) | 20,4% |
| (2017) | (230.049) | | |
| Quote da soci e altri proventi e ricavi | 5.150 | +3.048 (+145,0%) | 0,3% |
| (2017 ) | (2.102) | | |
| **Totale** | **1.748.658** | **217.802 (+14,2%)** | **100,0%** |

## PROVENTI ATTIVITÀ TIPICHE 2018

FONTI




Si evidenzia che **l'aumento dei proventi da contratti con Enti pubblici** è da ricondursi all'aumento delle prestazioni di assistenza educativa scolastica, che registrano un incremento da 37.370 a 113.754 risultato che apre quindi un'area importante di lavoro nell'Associazione.

| Proventi da contratti con Enti pubblici | 2018 | 2017 | Variazione rispetto al 2017 |
|---|---|---|---|
| ATS/ASST | 628.470 | 632.590 | - 4.120 |
| Comune di Milano | 521.674 | 550.090 | -28.415 |
| Scuole | 113.754 | 37.370 | +76.384 |
| **Totale** | **1.263.898** | **1.220.050** | **+43.848** |



Ci preme anche sottolineare l'aumento dei **contributi da progetti** da 230.049 a 356.818 euro (+55,1%), a testimonianza di un riconoscimento del valore progettuale delle proposte presentate, pur in presenza di competitor nell'area disabilità.

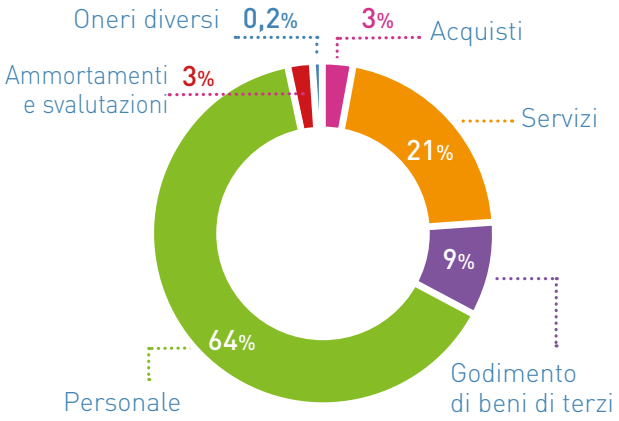
Per quanto riguarda gli oneri da attività tipiche i costi del personale rappresentano il 64% del totale, con un aumento di 217.606 euro rispetto al 2017.

## COMPOSIZIONE ONERI DA ATTIVITÀ TIPICHE

| Fonte | Importo | Variazione rispetto al 2017 | % su totale proventi attività tipiche |
|---|---|---|---|
| Personale | 1.143.725 | +217.606 | 64,1% |
| Servizi | 367.592 | -65.221 | 20,5% |
| Godimento di beni di terzi | 165.418 | +54.778 | 9,2% |
| Acquisti | 53.831 | +12.075 | 3,0% |
| Ammortamenti e svalutazioni | 47.004 | -12.997 | 3,0% |
| Oneri diversi | 3.106 | -1.673 | 0,2% |
| **Totale** | **1.780.676** | **204.568** | **100,0%** |

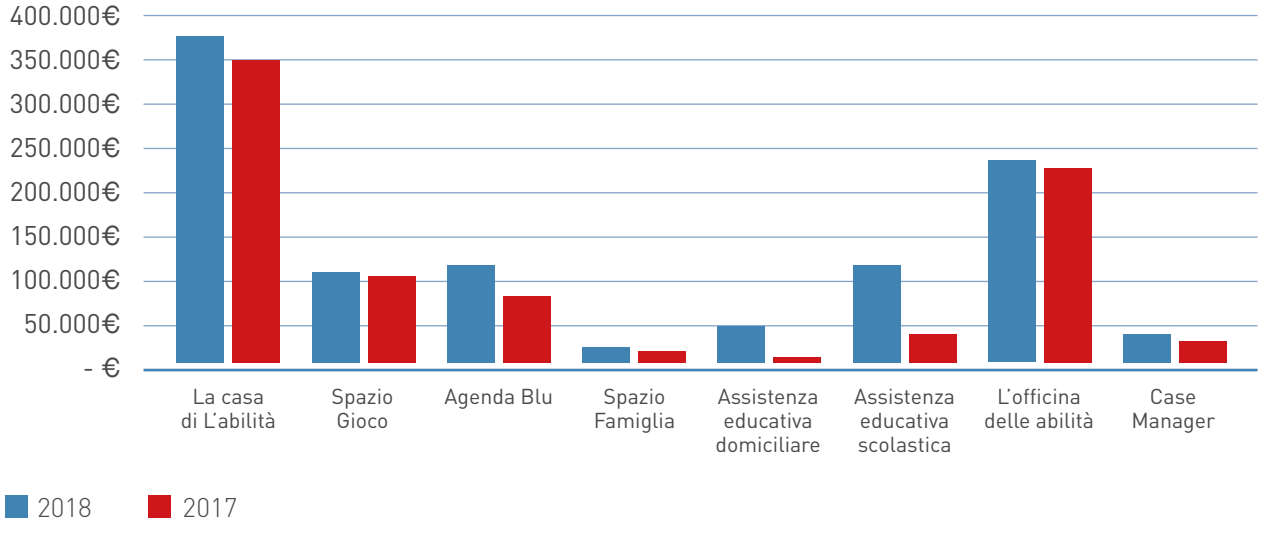
## ONERI ATTIVITÀ TIPICHE

COMPOSIZIONE




L'aumento dei costi del personale è maggiormente rilevante in alcuni settori piuttosto che in altri: ad esempio l'assistenza educativa a scuola e a domicilio – che avendo visto come si diceva un aumento esponenziale di richieste, registra un vistoso incremento di costi del personale impiegato – la Comunità (compensato dalla diminuzione di costi dei servizi da cooperativa esterna per quanto attiene al personale infermieristico pediatrico), il centro Agenda Blu, l'area del Case Manager e lo Spazio Famiglia.

## COSTI DEL PERSONALE PER SERVIZI



## IL NODO DEI SERVIZI AUTOFINANZIATI DALL'ASSOCIAZIONE

La mission di **L'abilità** è di garantire le stesse opportunità di crescita educativa e sociale a tutti i bambini, indipendentemente dalla loro provenienza e dalle possibilità economiche della famiglia.
I servizi costruiti in questi anni, in alcuni casi finanziati a intermittenza dalla Pubblica Amministrazione, comportano rilevanti costi di personale e di gestione. Sono infatti caratterizzati da un alto rapporto educatore – bambino: un rapporto che – nelle disabilità più gravi - può essere 1:1 (1 educatore per ogni bambino) e che nelle attività di gruppo non è quasi mai inferiore a 2 educatori per 3 bambini. Inoltre essi comportano un elevato numero di ore di lavoro indirette, utilizzate non per l'attività con il bambino ma per la programmazione, gli incontri di équipe e il confronto con gli operatori degli altri servizi che collaborano al progetto di vita del bambino.
Il centro Agenda Blu, lo Spazio Gioco e il Sabato di Sollievo non sono servizi accreditati e/o convenzionati e quindi non possono contare (se non per alcune rette residuali) su sistematici finanziamenti da parte della Pubblica Amministrazione.
Nel 2018 l'Associazione ha richiesto alle famiglie che utilizzano i servizi un aumento del contributo a copertura di una parte dei costi, questo per garantire una sostenibilità nel futuro di servizi che comunque funzionano grazie all'apporto determinante della raccolta fondi.

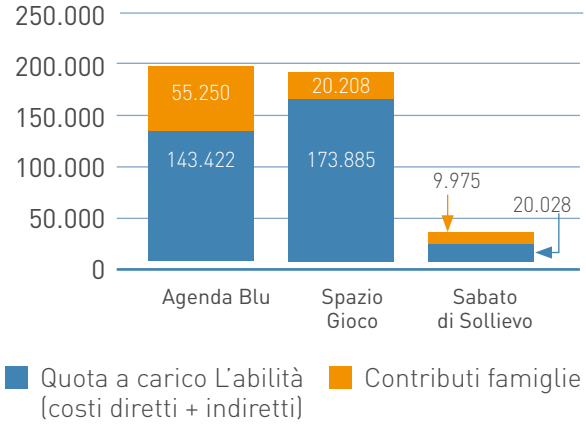
### COSTI E CONTRIBUTI MENSILI RICHIESTI ALLE FAMIGLIE

| Servizio | Contributo richiesto alla famiglia | % costi annuali coperti dalle famiglie |
|---|---|---|
| Agenda Blu | 300/400 (mensile) | 28% |
| Spazio Gioco | 50 (mensile) | 10% |
| Sabato di Sollievo | 40 (mensile) | 33% |

Complessivamente nel 2018 i costi totali dei tre servizi citati sono stati coperti solo per il 20% dal contributo delle famiglie. La quota rimanente, pari a circa 337.000 euro, è rimasta a carico di **L'abilità**.

Evidentemente questa situazione comporta problemi di sostenibilità economica per l'Associazione. Conciliare alta qualità dei servizi e universalità di accesso, stabilizzazione delle risorse umane e fragilità delle famiglie utenti, è un **nodo che l'Associazione deve affrontare nei prossimi anni per garantire continuità e sostenibilità degli interventi.**

### COFINANZIAMENTO DELLE FAMIGLIE



## ATTIVITÀ PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI

**Proventi:** *354.139 euro* (+46.561 rispetto al 2017)

**Oneri:** *77.693 euro* (+3.159 rispetto al 2017)

L'attività di raccolta fondi ha permesso di conseguire proventi in aumento rispetto all'anno precedente, in particolare grazie a due iniziative di raccolta pubblica di fondi ("Pasqua" e "Mercatino di Natale"), oltre che al contributo del 5 per mille. Nel cap. 4 sono forniti i dettagli.
I relativi oneri, che comprendono anche quelli per l'attività ordinaria di promozione, sono sostanzialmente stabili.
Ci preme sottolineare che i proventi da raccolta fondi (insieme ai contributi su progetti da attività tipiche) costituiscono un asse portante dell'Associazione, proventi senza i quali l'Associazione non potrebbe offrire servizi e attività specifiche con contributi minimi da parte delle famiglie, né potrebbe sviluppare progetti innovativi.
Nel 2018, per la prima volta nella storia di **L'abilità**, sommando i Proventi da progetti, i contributi delle famiglie, i ricavi della raccolta fondi e i proventi finanziari, si arriva al 44% delle risorse, nell'auspicato obiettivo di ridurre sempre di più la dipendenza dell'ente dai fondi pubblici.

## ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI



**Proventi:** *152.276 euro* (- 7.097 rispetto al 2017)

**Oneri:** *135.742 euro* (+11.140 rispetto al 2017)

Si tratta dei proventi e degli oneri connessi alla gestione del patrimonio immobiliare e, in piccola parte, all'investimento delle disponibilità finanziarie in titoli. L'Associazione, in seguito a un lascito testamentario, è proprietaria di alcune unità immobiliari situate a Milano (con un valore a bilancio pari a 1,9 milioni di euro), che hanno permesso di conseguire nel 2018 proventi per 147.955 euro, a fronte di oneri (quota di ammortamento sui fabbricati, imposte, ecc.) per 127.433 euro.

## ATTIVITÀ DI SUPPORTO GENERALE

**Oneri:** *313.987 euro* (+36.147 rispetto al 2017)

Si tratta degli oneri per l'attività di direzione e di conduzione dell'Ente: i costi per la direzione, l'amministrazione e la contabilità, la consulenza fiscale, gli oneri di segreteria generale e i costi dell'area Information Technology, dipartimento di supporto a tutti i servizi per quanto attiene all'area digitale, nonché i costi della sede dove viene esercitata (via Pastrengo).

**In Posta** Conto corrente postale n. 14642466 - IBAN: IT91H0760101600000014642466
**In Banca** Crédit Agricole - Ag.3 Milano - IBAN: IT30Q0623001630000043322323
**Con Carta di Credito** Online in modo sicuro direttamente sul nostro sito: labilita.org/donazioni/

lábilità
Associazione Onlus
La Nuova Cultura della Disabilità

ASSOCIAZIONE L'ABILITÀ ONLUS
Via Pastrengo 16/18 • 20159 Milano
T./F. 02 66805457 • C.F. 97228140154
P.IVA 04830790962 • info@labilita.org
www.labilita.org

seguici su