

SENTIRSI INVISIBILI

STORIE DI VITA

INDAGINE QUALITATIVA
SULLA DISABILITÀ
AI TEMPI DEL COVID

A CURA DI:
DANIELA PETRONE
MARIA LIBERA FALZARANO
LORENZO LAPELLA



associazione sociologi italiani



Indagine qualitativa sulla disabilità ai tempi del Covid-19

SENTIRSI INVISIBILI

Storie di vita

Indice	Pag. 1
Premessa	Pag. 2
Obiettivi -Metodologia	Pag. 4
Il vissuto della routine quotidiana	Pag. 6
Le esperienze della didattica a distanza	Pag. 10
La sfera delle relazioni sociali	Pag. 17
Aspetto Sanitario	Pag. 21
Conclusioni	Pag. 25
Ringraziamenti	Pag. 27
Bibliografia e Sitografia	Pag. 28

PREMESSA

Sebbene nella storia dell'umanità si siano verificate altre Pandemie, solo per citarne una recente, l' influenza spagnola che nel biennio 1918/1920 contagiò circa 200 milioni di persone in tutto il mondo, quello che distingue la pandemia da coronavirus è senz'altro il modo in cui le Nazioni stanno affrontando questa emergenza sanitaria e in particolare l'Italia che, di fronte alla rapida diffusione del contagio, si è distinta per la prontezza di intervento ma soprattutto per la severità delle misure restrittive.

Non era mai avvenuto che un'intera nazione fosse messa in isolamento, imponendo drastiche misure che hanno comportato effetti i cui segni rimarranno, indubbiamente, nel medio- lungo periodo.

Da questa consapevolezza nasce il presente lavoro, che si configura come un'analisi esplorativa in grado di indagare i vissuti emotivi dei minori con disabilità e delle loro famiglie durante l'emergenza pandemica.

L'indagine è, inoltre, in continuità con nostre precedenti ricerche di carattere quantitativo condotte su un target di adolescenti normodotati nella fascia di età 14/19 anni che ha consentito di raccogliere dati quantitativi, tralasciando però l'impatto psicologico e il vissuto emotivo del periodo di isolamento¹.


Difatti, durante il lockdown è risultato complicato sondare qualitativamente l'impatto della pandemia. L'unico strumento di raccolta dati valido e anche facilmente utilizzabile, in quell'occasione, è stato il questionario on line che ci ha consentito di raggiungere un numero elevato di persone. La stessa indagine però, seppur riduttiva per il metodo utilizzato, ha consentito una riflessione e spunti interessanti sui quali implementare ulteriori indagini per comprendere l'evento "pandemia" secondo una prospettiva qualitativa.

È nata l'esigenza di recuperare una dimensione più umana indagando l'impatto psicologico e i vissuti emotivi che molto spesso non sono considerati in un'indagine quantitativa.

L'epidemia Covid-19 è certamente uno degli eventi più impattanti che hanno segnato gli ultimi mesi. Il confinamento sociale ha modificato i ritmi e le abitudini quotidiane, le modalità relazionali, i pensieri e le emozioni. La *decelerazione sociale*², come direbbe il sociologo tedesco Hartmut Rosa, ha impattato sul singolo e sulle famiglie soprattutto su quelle più

¹Covid-19 Percezioni ed Emozioni degli adolescenti a cura di Falzarano Maria Libera e Petrone Daniela, Laboratorio Nazionale di Sociologia Cassiopea - ASI- <https://www.asi-sociology.com/>

²Accelerazione e alienazione Per una teoria critica del tempo nella tarda modernità- di H. Rosa G. Einaudi Editore 2015



vulnerabili. Il mondo esterno è stato accessibile solo attraverso i dispositivi digitali che ci hanno consentito di mantenere vive le nostre attività e le nostre relazioni.

La digitalizzazione della realtà quotidiana ha interessato anche il mondo dell'istruzione e il sistema educativo impattando in maniera piuttosto pesante su alcune categorie più vulnerabili. Abbiamo assistito alla violenza dei detenuti, all'aumento di casi di violenza domestica, a bambini costretti a casa con famiglie maltrattanti, a persone che hanno dovuto interrompere le terapie, ad anziani in difficoltà per reperire i farmaci.

Qual è stato, dunque, l'impatto di queste misure restrittive inaspettate?

Cos'ha rappresentato la quarantena per i minori disabili?

E per le loro famiglie?

OBIETTIVI E METODOLOGIA

L'*obiettivo generale* di questo lavoro è recuperare i vissuti, le emozioni, le storie di vita che si sono verificate durante il periodo di quarantena e che sostanzialmente si perdono nelle analisi quantitative che sono state svolte fino ad oggi, poiché ci si è focalizzati principalmente sui numeri, rischiando di dare meno importanza al vissuto umano e personale delle famiglie con bambini e ragazzi con difficoltà, che hanno impattato con una nuova realtà a cui non eravamo preparati.

Partendo da una raccolta di storie di vita e storie di ricerca, tenendo in considerazione la nostra categoria sovraordinata (punto di vista emozionale), si è proceduto ad analizzarla attraverso tre categorie che riguardano:

- Il vissuto della routine quotidiana e di come sia cambiato nel periodo della quarantena;
- le esperienze di didattica a distanza che sono state vissute da categorie vulnerabili prevalentemente con disabilità, di come hanno avuto accesso o meno alle opportunità di DAD, quali sono state le difficoltà e come si è cercato di affrontarle;
- Sfera delle relazioni sociali: mancanza del gruppo di classe o del gruppo di pari, interruzione delle attività socio educative;
- Aspetto sanitario: continuità dei piani terapeutici individualizzati e se ci sono difficoltà nell'approvvigionamento dei farmaci;

L'apparato metodologico ha carattere esplorativo qualitativo.

La ricerca qualitativa basata su indagini, è una metodologia di ricerca meno strutturata, utilizzata per ottenere informazioni approfondite sulle argomentazioni e le motivazioni sottostanti dei soggetti coinvolti. Può essere definita come una qualsiasi forma di raccolta di informazioni organizzata, allo scopo di fornire una descrizione, ma non una previsione, come nel caso della ricerca quantitativa.

Pertanto l'*obiettivo finale* è quello di contribuire ad una maggiore comprensione e conoscenza del problema, dell'impatto che l'emergenza COVID-19 ha avuto sui nuclei familiari con bambini e ragazzi con difficoltà, secondo una prospettiva individuale.

Premesso che esistono numerosi sistemi di fare ricerca qualitativa, quella intrapresa in questo nostro percorso esplorativo si rifà alla modalità di raccolta di dati qualitativi, tramite

interviste semi strutturate, in cui partendo dal tema prefissato, le linee guida e gli argomenti presi in considerazione, si è predisposta un'apposita scaletta di domande a testimoni privilegiati. Si è lasciato ampio spazio all'intervistato raccogliendo la sua narrazione "confinandola" tuttavia entro i temi che si intendono conoscere delle dimensioni da indagare. A seguito dei Focus Group condotti in modalità telematica con i rappresentanti delle Associazioni dei malati rari e cronici e al Garante dei diritti dei disabili, su esperienze e difficoltà durante il lockdown, si è proceduto alla costruzione del campione, della traccia di intervista e alla realizzazione delle stesse.

Le interviste sono state condotte in modalità telematica con l'ausilio di software di messaggistica istantanea (Skype-WhatsApp) o di applicazioni di teleconferenza (Google meeting, Star Leaf) a 12 famiglie rappresentative della Regione Campania.

La scelta delle famiglie è avvenuta dietro segnalazione dei contatti forniti dalle associazioni del settore che operano nei diversi territori delle province di Benevento, Napoli, Caserta e Avellino.

L'elaborazione dei dati non è orientata all'individuazione di frequenze o di relazioni statistiche ma è stata centrata sui soggetti; l'individuo è osservato nella sua interezza, cercando di far emergere categorie concettuali costrutti teorici e ipotesi di relazione tra i concetti.

I risultati sono presentati in una prospettiva di tipo narrativo e riflessivo con la presenza di racconti di episodi, descrizione dei casi, spesso usando stralci di intervista relativi ai singoli casi in forma anonima, per dare al lettore l'immediatezza del fenomeno analizzato.

***“La ricerca qualitativa è un percorso in 4 azioni:
chiedere, testimoniare, interpretare, conoscere”***

(Stein & Mankowski, 2004)

IL VISSUTO DELLA ROUTINE QUOTIDIANA

Il lockdown, un evento improvviso ed imprevedibile, ha stravolto la nostra ordinarietà sconvolgendo completamente il nostro modo di vivere. Si è passati da una quotidianità ricca di impegni e relazioni (scuola, lavoro, sport, hobby, amici), ad un'improvvisa "immobilità", "distacco" e "distanziamento" dalle persone, con un impatto emotivo e psicologico non sempre positivi. Incertezza, paura, solitudine hanno generato forti tensioni emotive.

La situazione è stata ancor più di difficile gestione laddove vivono persone con patologie croniche, rare o con disabilità, con risvolti ancor più critici quando i disabili sono minori.

"...abbastanza cambiamenti, io non sono andata più a lavoro, mio figlio non è andato più a scuola, tutta la mia vita è cambiata totalmente, aveva una vita molto impegnata, adesso lui è destabilizzato perché non riesce a prendere un ritmo di qualcosa e io con lui..."

Dai racconti delle famiglie intervistate emerge chiaramente che ad essere maggiormente coinvolte sono le mamme che si sono fatte carico di tutte le problematiche. Si sono ritrovate a gestire le attività del figlio, da quelle scolastiche a quelle quotidiane, in gran parte dei casi senza alcun tipo di supporto esterno.

Molte famiglie si sono sentite sole, abbandonate. Nella maggior parte dei casi le famiglie non sono state supportate dai professionisti che avevano in carico i propri figli, nel mantenere la routine quotidiana importante per i minori con disabilità. Difatti per alcuni disabili è indispensabile mantenere una quotidianità strutturata con esperienze ripetitive e cicliche.

".....la parola che racchiude il periodo di lockdown: abbandono, ci siamo sentiti abbandonati..."

"...il ragazzo si è trovato all'improvviso senza fare nessun tipo di attività. Prima faceva nuoto due volte a settimana, terapie, incontri con i compagni di classe fuori dall'orario scolastico e la scuola stessa. Ci siamo trovati ad affrontare una situazione veramente difficile perché ha smesso qualsiasi attività. Le prime due settimane sono state veramente critiche, poi piano piano si entra nei ritmi, si creano dei nuovi equilibri. Con mio figlio abbiamo creato delle nuove routine per esempio mettere a posto la camera, gli ho insegnato un po' di autonomia personale, lavarsi da solo, una serie di cose che potessero impegnargli la giornata e anche il pomeriggio..."

“ci siamo sentiti abbandonati...soli ad affrontare la patologia invalidante di nostra figlia...sarebbe stato di aiuto anche solo attivare uno sportello di ascolto e di supporto...anche dopo questo momento di emergenza”

Ulteriore dato interessante, già emerso in altre ricerche³, è che laddove sono presenti reti familiari, nonni o parenti conviventi, le famiglie hanno meno risentito dell'isolamento sociale e della chiusura forzata.

“...sono fortunata perché sono aiutata dalla mia famiglia. Solo la loro presenza per me è una ricchezza, un valore aggiunto. Noi viviamo con i nonni al piano di sotto e mio fratello che non è sposato al piano di sopra. X la mattina, appena si sveglia il suo primo pensiero è andare nel letto dei nonni o nel letto dello zio sopra e poi c'è il giardino. Sicuramente da un certo punto di vista è qualitativamente migliorata, sicuramente la vita di X perché ha possibilità che prima non aveva”.

“Abitiamo in una casa con ampi spazi all'aperto e questo ha consentito di andare in bicicletta tutti i giorni. Lo ha aiutato moltissimo.”

La possibilità di ricorrere alla famiglia o ad una rete sociale ha sicuramente agevolato nella riorganizzazione di una nuova routine. In alcuni casi è stato fondamentale vivere in un contesto più comunitario, che sicuramente ha limitato il senso di abbandono e solitudine e ha agevolato la riorganizzazione della quotidianità “routinaria” soprattutto in quei casi dove è fondamentale programmare in maniera chiara e strutturata la giornata.

Più difficile è stato nei contesti urbani, dove le relazioni sono già molto ridotte e in tutte quelle abitazioni con spazi interni limitati o che non hanno uno spazio esterno fruibile. In questi casi la quarantena ha accentuato le problematiche già esistenti creando un forte isolamento sociale e senso di abbandono.

³<https://www.asi-sociology.com/> -Report di Ricerca ASI
https://www.cittadinanzattiva.it/files/Report_DAD_def_15_5.pdf


L'incertezza e la paura sono le emozioni dominanti non solo rispetto alla situazione attuale ma anche rispetto al futuro:

"...paura molta paura, anche di uscire di casa, avevo paura anche di andare a fare la spesa, di qualsiasi cosa. Una vera fobia, anche mia figlia più grande soffriva molto, non usciva non vedeva più gli amici..."

"...paura sicuramente, paura del covid...che possa ritornare...che ci chiudono di nuovo in casa e per noi mamme di bambini con disabilità...se a settembre non riaprono le scuole...per noi sarebbe un grosso problema, perché noi abbiamo bisogno di integrazione, facciamo tanto per fare passi avanti e questo sarebbe come tornare indietro di nuovo. Questa è la maggiore paura... paura di non tornare alla normalità"

La quarantena ha anche aiutato i genitori ad una maggiore e nuova consapevolezza del loro ruolo. Un agire positivo in una situazione difficile che ha rafforzato i legami familiari. Per molti è migliorata la relazione con i propri figli. La possibilità di dedicare loro maggiore tempo ha consentito di fare cose che in tempi normali non erano possibili e di avere una maggiore consapevolezza non solo dei limiti ma anche delle risorse dei propri figli.

"...mi sono resa conto che, nonostante siano 7 anni che dedico la mia vita a mio figlio, organizzai la sua giornata, lo accompagno alle terapie...adesso...durante questo periodo mi sono resa conto che, probabilmente sono stata molto più vicina adesso a mio figlio. La mattina dedico due/tre ore a fare le nostre cose. Ci siamo organizzati un piano di lavoro, anche con il supporto dell'insegnante di sostegno, ho potuto toccare con mano quelle che sono le difficoltà del bambino, le strategie. mi sono resa conto che, "materialmente" non riuscivo a seguirlo così bene. Mi sono affidata ad altre persone confidando nella loro professionalità, ma io personalmente ho fatto poco. Mentre in questi due mesi, ho materiale da far vedere all'insegnante il prossimo anno, veramente notevole. Abbiamo fatto tantissime cose. Grande soddisfazione per me perché, a parte i piccoli grandi successi, c'è una maggiore consapevolezza di aver fatto, mi sono resa conto di aver speso il mio tempo dedicandolo proprio a X"



I mesi di chiusura ma anche quelli immediatamente successivi, quando è finita la quarantena, sono stati particolarmente difficili e hanno determinato effetti psicosociali importanti. La sospensione di tutte le attività, della vita sociale, scolastica e lavorativa ha reso complesso il vivere quotidiano ancor di più per le categorie fragili le cui necessità non sono state considerate nei decreti adottati dal governo.

L'impatto del cambiamento sulle famiglie dovuto all'emergenza, con minori disabili e sui disabili stessi è stato sicuramente amplificato dalla mancanza di supporti e risorse adeguate. I vissuti che emergono dalle interviste, le emozioni comuni a tutti come il senso di solitudine, di isolamento, il disorientamento, l'ansia e la paura, sono rappresentativi della situazione che queste famiglie hanno dovuto affrontare. Non mancano situazioni di resilienza e nuove consapevolezze soprattutto laddove vi è una rete familiare e sociale salda che ha consentito di "sperimentare" un nuovo tempo condiviso e di rivalutare i rapporti familiari prima ingabbiati in una routine di doveri.

LE ESPERIENZE DELLA DIDATTICA A DISTANZA

L'impatto dell'epidemia e il conseguente lockdown in ambito scolastico ed educativo è stato piuttosto pesante soprattutto per le categorie più fragili. Le abitudini di molte famiglie sono cambiate profondamente, con un impatto inevitabile sul vissuto emotivo di tutti i loro componenti. Le scuole hanno chiuso ed hanno dovuto reinventarsi un nuovo modo di fare didattica che, sebbene in alcuni contesti sia stata innovativa, ha acuito enormemente le disuguaglianze sociali ed educative lasciando soli ed escluse intere categorie di vulnerabili come i malati rari e i disabili.

La situazione che abbiamo vissuto durante i mesi di lockdown e fino al termine dell'anno scolastico ha portato sia i docenti che gli studenti a dover adottare nuove modalità didattiche che si sono, però, caratterizzate quasi esclusivamente sulla trasmissione di contenuti, invio di schede didattiche o semplici video-lezioni lasciando completamente fuori la stessa relazione educativa docenti/studenti, il coinvolgimento emotivo, il contatto umano, la personalizzazione degli apprendimenti,, aspetti fondanti dell'interazione insegnante-alunno e della crescita formativa ed educativa degli studenti.

“...un giorno la professoressa di sostegno magari mi assegnava dei compiti che per X non erano alla portata...”

“...La didattica a distanza...lei sinceramente due video lezioni ha fatto e basta...”

“...la maestra mi mandava i compiti tramite WhatsApp e poi io glieli mandavo svolti, poi le comunicava alla rappresentante, alla responsabile di classe insomma i compiti che X faceva...”

“...non possiamo pretendere che un bambino autistico si metta davanti ad un video a seguire una lezione, non funziona così...”

Un modo di fare didattica che si è rivelato, nella maggior parte dei casi, fallimentare ed inadeguato a soddisfare le esigenze formative soprattutto degli alunni disabili per i quali, oltre alle strategie didattiche personalizzate (PEI e PDP) sono indispensabili la vicinanza delle figure di riferimento quali insegnanti di sostegno ed educatori.

La distanza interpersonale, fondamentale per tutti, in questo caso, è stato un forte limite alla relazione educativa.

L'elemento relazionale a scuola è fondamentale, non solo per le categorie fragili ma per tutti gli studenti. La scuola non è solo formazione culturale o trasmissione di contenuti ma è anche confronto, crescita emotiva e relazionale.

La socialità limitata dal distanziamento fisico di questi mesi ha reso riduttivo il "Fare Scuola" generando non solo effetti negativi nel processo di apprendimento, aumentando il gap formativo, ma generando anche disagi psicologici, regressioni e nuove paure.

Cos'ha rappresentato, dunque, la Dad in questi mesi?

Quali conseguenze ha avuto per le famiglie appartenenti alle fasce più fragili?

La scuola si è dovuta attivare in maniera emergenziale, per cercare di far fronte ad una situazione improvvisa, con un'organizzazione didattica che fosse capace di raggiungere tutti gli studenti. Di fatto non è stato così.

Molte ricerche hanno già evidenziato come l'emergenza Covid-19 abbia palesato ancor di più i divari scolastici territoriali, il digital divide, che ha portato ad una nuova forma di dispersione scolastica, quella virtuale e ad una nuova categoria, quella dei dispersi virtuali i cosiddetti drop - dad, ovvero gli studenti totalmente 'dispersi' e non partecipano in modo continuo alle lezioni virtuali, aumentando anche, in maniera esponenziale la povertà educativa. Molti di loro sono proprio i ragazzi con disabilità per i quali le criticità nell'apprendimento sono state maggiori.

Intanto va sicuramente evidenziato che la Dad non è stata inclusiva per le fasce deboli. Non vi è stata una didattica finalizzata ai bisogni educativi speciali e nella gran parte dei casi il PEI e il PDP non sono stati affatto considerati anche perché vi è stata la difficoltà di integrarli con gli strumenti informatici. Tutte le tutele che questi ragazzi avevano in presenza, sono andate perse.

*"...è mancato il sostegno...non c'è stata costruzione...difficoltà a portare avanti il suo programma,
nessuna attività per i disabili..."*

“...iniziato un primo contatto ci ha invitati a partecipare alla Dad, ma io sono stata perplessa fin dall'inizio perché mi aspettavo vi fossero attività organizzate ad hoc per lui, invece no. Non è andata molto bene, è andata malino. Abbiamo fatto qualche collegamento e poi basta. Ci siamo sentiti abbandonati, forse è vero che non è facile organizzare la Dad per i disabili ma comunque c'è stato un completo abbandono, non si sono organizzati più di tanto, anche l'insegnante di sostegno non si è voluto mettere in gioco...”

“...unica parola abbandono completo abbandono soprattutto dalla scuola...”

“...inizialmente mio figlio non è stato coinvolto nella Dad, per lui vuoto totale quindi è stata molto dura abbiamo dovuto inventarci un po' ...”

Il modo di fare Dad per queste categorie è stato completamente fallimentare, le famiglie si sono fatte carico della didattica dei loro figli, in alcuni casi “formandosi” e acquisendo competenze specifiche per poterli sostenere didatticamente.

“...completamente abbandonata dall'insegnante di sostegno...ho fatto io dei corsi on line, di comunicazione aumentativa-alternativa per cercare di aiutare mia figlia, la scuola non si è attivata a fornire strumenti adatti...”

“...l'insegnante di sostegno solo con dei messaggi sulla piattaforma ma non c'è stata per le video lezioni, assegnava solo i compiti. I compiti non erano alla portata di X Gliel'ho detto ma poi ho rinunciato e lui ha imparato con me.....il sostegno cambia di anno in anno quindi non c'è interesse...”

“...la scuola non è che mi ha aiutato tantissimo a parte sulla piattaforma e i compiti da far svolgere a X però non ci sono state video lezioni dov'è stato coinvolto, solo due lezioni che ha voluto l'insegnante di italiano e non quella di sostegno...”

“...Ma l'insegnante di sostegno non si è fatta proprio sentire. Solo dopo pasqua, forse sollecitata dall'insegnante di italiano ci ha contattati. Ma non ha proposto nulla ero io che proponevo a lui delle cose...”

È probabile che la scarsa esperienza e competenze digitali dei docenti abbia penalizzato la qualità della Dad soprattutto per quanto riguarda i ragazzi speciali. È importante capire che la disabilità richiede una preparazione e una competenza che va oltre il fare didattico in senso tradizionale.

È indispensabile costruire un percorso che sia funzionale alle esigenze di questi ragazzi tenendo in considerazione che la disabilità è “diseguale”. La Dad, in questo caso non ha tenuto conto dei loro bisogni, dei tempi, spesso rallentati di cui necessitano per apprendere e comprendere generando isolamento sociale, regressione, frustrazione e scarsa motivazione.

Le associazioni a tutela della disabilità, da anni denunciano l'incapacità di formare figure competenti, docenti specializzati referenti per il sostegno capaci di lavorare con questi ragazzi, mentre si continuano ad assumere docenti, ancora oggi, senza alcuna abilitazione sul sostegno che non solo non sono in possesso di competenze specifiche, ma probabilmente anche demotivati. Inoltre la continua mobilità annuale non consente né la continuità didattica né di instaurare una relazione duratura e positiva indispensabile per la crescita socio-emotiva del ragazzo.

“...Il sostegno ripeto è la figura che è inserita nella scuola solo per entrare nella scuola per fare punteggio, non ha un minimo, non sanno nemmeno come approcciarsi con questi ragazzi e fanno fare delle cose assurde che non sono nemmeno alla portata di questi ragazzi. Il problema parte dal sistema, per lo stato siamo classificati di serie b perché danno sempre docenti così così li cambiano ogni anno perché per loro che se ne importano ogni anno si inizia da zero nella conoscenza e si arriva a fine anno scolastico”.

“...sarebbe opportuno più formazione per gli insegnanti di sostegno che non sono preparate adeguatamente alle patologie...”

Molto più efficaci, invece, le risorse complementari quali educatori o assistenti alla comunicazione che hanno sicuramente più competenze specifiche e che hanno fatto da ponte tra la scuola e la famiglia o addirittura in alcuni casi si sono sostituite al sistema scuola. Anche in questo caso spesso manca un'organizzazione che consente loro di assicurare una stabilità.

“...l'educatrice della scuola mi è stata molto vicino, quest'anno che avevamo trovato un'ottima educatrice hanno bloccato, c'è stata vicino con dei video messaggi che X seguiva molto, gli faceva fare dei lavoretti, ma c'è stato un contatto umano con il video. Mi registrava i video e me li mandava e X li vedeva quando era il momento giusto. Per questi ragazzi ci vogliono delle strategie, e non docenti di sostegno che non hanno le competenze. Con questi ragazzi ci vogliono delle strategie perché molto spesso queste sono cose che il sostegno non sa ...”

Sono stati pochi i casi in cui l'esperienza della Dad è stata positiva o quantomeno si è cercato di rendere meno complicato il momento.

“...Gli insegnanti si preoccupavano, hanno cercato di ricreare la stessa situazione, coinvolgerlo. X è un bambino ben inserito, è voluto bene sia dagli insegnanti che dai compagni di classe, che dai genitori degli altri bambini...”

“...La Dad ha funzionato. Non ci siamo sentiti abbandonati. La docente preparava le schede, le inviava o io le andavo a prendere perché abita nel mio paese. Penso che la Dad ha influito positivamente, vedere la scuola sotto un altro tipo di forma...”

“...A livello didattico ha seguito le lezioni, è riuscito a svolgere i compiti, è riuscito a non andare indietro...”

Le scarse competenze digitali dei genitori, ma anche di didattica hanno sicuramente influito sulla possibilità dei figli di partecipare alle video lezioni. Le famiglie si sono ritrovate in una situazione del tutto nuova che li poneva anche nel ruolo di docente/educatore e quindi destabilizzante.

“...tramite me dovevamo fare i compiti assegnati dalla maestra...come se lei stesse a scuola...ma pure se io le faccio fare i compiti, non sono un terapeuta o un educatore, quindi un po' di regressione c'è stata...”

“...avrei dovuto chiedere all'insegnante di sostegno aiuto, ma la mano sulla coscienza me la devo passare. Se fosse stato a tu a tu con l'insegnante di sostegno, però non lo so se l'insegnante era tenuta a fare questo, non lo so insomma...”


In alcuni casi sono state le associazioni che hanno supportato i genitori durante il confinamento.

“...l'unica è stata l'associazione down devo dire la verità presenti con delle video chiamate di gruppo dove hanno cercato in qualche modo gli operatori stessi, di aiutarci...”

“...il collegamento con i terapisti che non si sono fermati. Noi aspettavamo la chiamata per parlare con loro di quello che succedeva ai nostri figli. Insomma per fortuna che ci sono. Non siamo stati lasciati da soli con la paura di non poter controllare le crisi dei ragazzi e la paura di non poterla affrontare...”

Amarezza, stanchezza, insicurezza e stress, sono le emozioni negative che caratterizzano quasi tutte le famiglie contattate, legate principalmente alle esigenze educative dei ragazzi e ad una metodologia, quella digitale, che non consente di tener conto delle diversità funzionali dei ragazzi diversamente abili. Si aggiunge poi l'interruzione delle attività educative extra presso le associazioni, i centri educativi o dei percorsi terapeutici che vanno ad esasperare una situazione già di per sé complicata.

In un momento così delicato ed emergenziale, seppure la Dad ha consentito con i suoi limiti, di portare avanti un anno scolastico, si è dimostrato che, per i soggetti fragili ha contribuito ad allargare il divario e aumentare la dispersione digitale, a non favorire l'inclusione.



Si è stati incapaci di pensare e attuare una pedagogia speciale che potesse consentire l'inclusione degli alunni diversamente abili e delle fasce più deboli.

È una sfida per il prossimo futuro. La Dad ha dimostrato che, seppur non è equiparabile al fare scuola in presenza, è possibile pensare al digitale come uno strumento in più, per un approccio più innovativo, dinamico e trasversale con progetti didattici mirati e pensati per il nuovo canale di comunicazione e per i nuovi principi imposti dalla distanza virtuale. Bisognerebbe investire nelle risorse umane specializzate, quali assistenti alla comunicazione e all'autonomia, assistenti tecnici specializzati in tecnologie assistive che aiutino nella fruizione della didattica a distanza e consentano la realizzazione di una vera pedagogia inclusiva.

Di certo la soluzione non è l'attuale scuola "differenziale" che rischia un ritorno al passato e mina tutto il processo inclusivo messo in atto negli ultimi anni.

LA SFERA DELLE RELAZIONI SOCIALI

Come recentemente ha ricordato il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella:

“Oggi il mondo della scuola, a causa delle restrizioni protettive messe in atto per far fronte al rischio di contagio da Covid-19, fatica particolarmente a mantenere integra la sua peculiarità di luogo dell’arricchimento della vita socio-relazionale in seno alla dimensione formativa. L’impossibilità della didattica on-line di potere garantire dimensioni quali la relazione e la socializzazione, lo scambio di idee ed emozioni, la condivisioni di rituali tipici di una giornata scolastica, quali il suono della campanella che scandisce gli intervalli temporali, il momento della ricreazione, l’uscita dai cancelli etc., che sanciscono veri e propri momenti di condivisione e che fondano la didattica classica all’interno degli istituti scolastici, arricchendo i vissuti e contribuendo alla crescita dei giovani ed al loro senso di appartenenza comunitaria”⁴.

La didattica a distanza ha impoverito la socialità e l’interazione, il mancato contatto sociale ha accentuato le problematiche comportamentali ed emotive, ha azzerato la componente emozionale fondamentale nel rapporto educativo e nel processo di apprendimento.

La situazione è certamente più critica per gli alunni con disabilità, per i quali la relazione e il contatto sono fondamentali per il processo di crescita e per favorire l’inclusione.

Anche le domande di quest’area hanno sondato le emozioni derivate dalla mancanza di relazioni. Come altri studi di settore, tranne in alcune eccezioni, anche qui è emersa una sostanziale scarsa interazione e interesse per il compagno “diverso” pregiudizio molto forte già prima del confinamento.

L’assenza di relazioni sociali, il contatto con i compagni di classe è stato il problema maggiormente riportato e le scarse volte in cui c’è stato contatto non è stato sufficiente a mitigare l’isolamento. Soprattutto per gli adolescenti per i quali la scuola o le attività extra scolastiche rappresentano le uniche possibilità per creare relazioni con i pari.

“...la disabilità fa paura, crea discriminazione, quindi è anche una sconfitta di educazione scolastica... è una sconfitta degli educatori...”

⁴<https://filodirettomonreale.it/2020/05/02/la-didattica-a-distanza-in-quarantena-potenzialita-e-limiti-di-uno-strumento-nellemergenza-covid-19/>

“...troppe restrizioni non le abbiamo sofferte perché viviamo insieme ai nonni e allo zio non è cambiato granché se non fosse stato per la mancanza della scuola e il contatto con gli insegnanti, degli educatori, della quotidianità. A X è mancato molto il contesto scolastico. lui apprende prevalentemente per imitazione. Sia i compagni di classe che gli insegnanti hanno cercato di non lasciare solo...”

“...no assolutamente no, le relazioni non sono continuate e io ho sofferto molto, ho scoperto che un bambino ha fatto la festa di compleanno e X non è stato invitato. Quando sta a scuola X è amato dagli insegnanti e dai compagni di classe ma al di fuori del sistema scolastico X non viene chiamato, non esiste più e quando si parla di inclusione per me è un concetto astratto, anche prima del lockdown X non è stato mai chiamato, in questi mesi si è confrontato solo con persone adulte, con me, con il papà, con i cugini e basta...”

“...una mancanza dei rapporti con la classe dovuta certamente ad una scarsa attenzione e sensibilità verso la disabilità...sarebbe opportuno un’opera di sensibilizzazione.”

L’isolamento e la mancanza di relazioni sociali hanno sicuramente avuto risvolti negativi determinando problemi comportamentali, irritabilità, regressione e ansia. I compagni di classe che avrebbero potuto mitigare la solitudine, con semplici videochiamate, sono stati pressoché assenti. La mancanza di contatti e di socialità ha, di fatto, interrotto ogni forma di inclusione, importante anche per sedimentare competenze acquisite, con il rischio di regressioni.

“...loro hanno bisogno di socializzare...durante questo covid per noi è stato difficile rimanere isolati...tante ore chiusi dentro...ho fatto veramente fatica

“...Il problema più grande che voglio rafforzare è la solitudine di questi ragazzi cioè almeno per quanto mi riguarda io vivo in prima persona il fatto dell’isolamento sociale, il distanziamento che non ha giovato a questi ragazzi. Io ho lottato tanto per la socializzazione e il fatto di non poterle avere in questo periodo ha segnato molto la vita di X...”

“...l'educatrice gli ha chiesto di rappresentare il concetto di amicizia attraverso un disegno: disegna il concetto di amicizia, rappresentalo: e lui ha disegnato la professoressa di educazione fisica e i suoi amici e tutta la scena...quindi per lui vivere da solo in questo periodo è stato difficile, per lui il confronto, lo stare insieme agli altri è importante...”

“...questo lockdown è stato penoso perché X ha la sfortuna di essere figlio unico, di essere da solo e quindi io vivo costantemente quest'angoscia della sua solitudine...il problema più grande che io voglio sottolineare è la solitudine di questi ragazzi, l'isolamento sociale. Il distanziamento non ha giovato a questi ragazzi.... questo periodo ha segnato molto la vita di X...”

Il confinamento, la chiusura della scuola, il cambiamento drastico delle abitudini di vita ha sicuramente impattato emotivamente su questi ragazzi, peggiorando la qualità di vita.

L'assenza delle Istituzioni, il vuoto normativo nei confronti di una categoria molto più numerosa di quanto si possa immaginare, la scarsa tutela dei diritti di queste categorie, ha sicuramente contribuito a rendere più complicata la gestione dell'emergenza.

La responsabilità della cura, dell'assistenza, della didattica e in alcuni casi anche dell'aspetto sanitario è rimasta in carico alla famiglia con grandi fatiche emotive. Tuttavia, in questa seconda fase di lockdown, i minori vulnerabili rimangono una categoria penalizzata da un sistema che non li considera. A pagare il lockdown sono soprattutto gli alunni con disabilità che hanno perso non solo l'insegnamento, (per molti gli stessi insegnanti sono stati assenti), ma soprattutto le relazioni. Non solo la chiusura prolungata delle scuole, ma anche dei centri ricreativi o di riabilitazione ha inciso sugli aspetti comportamentali e di autonomia.

Infatti, nonostante fosse stato previsto dai decreti la continuità assistenziale in molti casi, nella pratica, non è stato possibile. Pertanto anche il distacco improvviso dall'altro “Significativo” che poteva essere lo psicologo, il terapeuta, l'educatore e non solo gli stessi amici hanno comportato conseguenze negative. In alcuni casi si è parlato di regressione, di nuove fobie o di scarsa capacità di gestione delle emozioni, ad esempio la rabbia.

“...molto disorientato, ha perso i punti di riferimento durante la giornata ...con nervosismo eccessivo..”

“...però le mie paure sono state proprio quelle...che lui potesse retrocedere con lo spettro e infatti poi questo è accaduto...purtroppo! Si innervosisce, cosa che prima non aveva più questi momenti di nervosismo...diciamo, invece ora è molto nervoso.”

“...Durante le prime due settimane mangiava continuamente, voleva sempre mangiare e crisi di rabbia forse dovuta alla frustrazione di stare chiusi in casa. Poi si è rasserenato, aveva capito la situazione e si è adagiato...”

Questa indagine, seppur non compiutamente rappresentativa, dà la possibilità di avere un'istantanea della realtà di alcune famiglie che hanno dovuto affrontare e gestire da sole un confinamento facendosi carico di tutte le problematiche relative alla disabilità del figlio. È molto probabile che il prossimo futuro sarà caratterizzato ancora da una socialità limitata, dal distanziamento fisico e da una didattica da remoto, pertanto sarebbe auspicabile un cambiamento strategico delle istituzioni scolastiche ed educative ed un ripensamento della didattica che tenga anche conto delle esigenze specifiche degli studenti con disabilità.

La pandemia ci ha messo di fronte ad una serie di interrogativi che sono tuttora rimasti privi di risposta. Bisogna augurarsi che, retoricamente come tutte le crisi, anche questa porti in sé il germe del cambiamento.

Aspetto Sanitario

La pandemia di Covid-19 ha profondamente modificato l'organizzazione dei singoli Servizi Sanitari Regionali che hanno dovuto, in molti casi, fare in conti con criticità già esistenti e che sono diventate ancora più profonde, sottoponendo l'intero sistema ad uno stress mai registrato prima e per il quale il Paese Italia non era adeguatamente preparato.

Se la prima fase di lockdown ha visto il nostro Paese rispondere tempestivamente e con misure molto restrittive, in grado di frenare il diffondersi dei contagi, dimostrando attenzione e capacità organizzativa, non lo stesso si può dire per quanto riguarda l'intero Sistema Sanitario Nazionale che ha dovuto affrontare i problemi legati alla frammentazione del servizio e alla presenza di disuguaglianze territoriali molto diffuse.

Il Servizio Sanitario, da febbraio ad oggi, è stato completamente riorganizzato per concentrarsi sempre più sulla organizzazione di servizi in grado di prendere in carico i pazienti positivi al Covid-19 tralasciando però, allo stesso tempo, le esigenze di pazienti cronici, rari e con disabilità che hanno subito un progressivo ridimensionamento delle possibilità di accesso alle strutture ospedaliere con conseguente diminuzione dei livelli di salute e benessere generale della popolazione.

Si è registrata una diffusa difficoltà di mantenimento dei piani terapeutici, soprattutto rispetto alla riabilitazione e l'assenza, in una prima fase, della possibilità di DPC (Distribuzione Per Conto) ha causato uno stop nel processo di erogazione dei farmaci a somministrazione ospedaliera.

“... per il problema che lui ha, ci siamo trovati male perché ha interrotto le terapie..... Ora abbiamo ripreso e sta recuperando”

“...il percorso di riabilitazione è stato interrotto da un giorno all'altro. È vero che i piani terapeutici sono stati prorogati, ma la chiusura delle strutture di riabilitazione ci ha impedito di continuare con le terapie. Purtroppo nella riabilitazione è così, se si interrompe si perdono molti dei progressi raggiunti e per X è stato un grave danno. Noi abbiamo cercato di tenerlo in allenamento, di fare esercizi, ma la particolare condizione che stiamo vivendo non ci aiuta. È diventato più irritabile, svogliato, spesso non vuole proprio ascoltarmi. Sta subentrando anche la paura per il suo futuro”

“...la logopedia l'abbiamo interrotta e questo ha provocato una regressione del linguaggio, della parola...”

La crisi pandemica della prima fase è stata caratterizzata da un blocco delle prestazioni sanitarie ordinarie che ha visto un allungamento dei tempi di attesa per le visite ambulatoriali. A farne le spese sono stati in particolare i pazienti cronici, rari e disabili. All'interno di queste categorie è stato particolarmente problematico il rapporto tra pazienti minori disabili e servizio sanitario.

“Abbiamo avuto grandi problemi, dopo poche settimane, a reperire i farmaci. Eravamo preoccupati per la continuità terapeutica che non può essere interrotta. Le farmacie ospedaliere non potevano dispensare all'esterno i farmaci e le infusioni in regime ospedaliero erano bloccate. Per fortuna poi tutto si è risolto”

La quasi totalità dei pazienti disabili, nello specifico i minori, necessitano di visite continuative e programmate dalle quali dipende lo stato di salute generale e complessivo. La prima fase di lockdown ha fatto registrare una diminuzione dei livelli di benessere dovuta proprio alla impossibilità di rispettare i tempi di cura, a causa dell'aumento delle liste di attesa e dello spostamento del personale medico verso le strutture Covid a danno dei servizi offerti in regime ambulatoriale e in elezione.

“...quello che ci preoccupa di più è il fatto che le visite programmate stanno saltando. Dovevamo effettuare una visita cardiologica di controllo, ma l'accesso ospedaliero non è consentito e abbiamo difficoltà a farla per i tempi di attesa che si stanno allungando. È vero che non è una visita urgente ma quello che ci preoccupa è la certezza della cura, il non sapere quando la faremo e così rispetto all'intero percorso e piano terapeutico”

In alcuni casi c'è stato il ricorso ai servizi sanitari privati:


“...Il Santobono mi ha dato più di due mesi di lista di attesa.....per cercare di fare una visita...per cercare la linea con qualcuno e mai ...allora io chiamo chi devo chiamare e in giornata riesco ad accedere ai servizi...solo perché pago.....”

Vi è stata una situazione di blocco di prestazioni sanitarie che ha messo a dura prova e ancora più in crisi i pazienti che, da mesi, aspettano di poter ricevere cure adeguate. L'incapacità del sistema di reagire e di organizzarsi è percepita molto negativamente da parte dei pazienti ordinari in quanto, visti i mesi trascorsi, si aspettavano una maggiore capacità di reagire da parte del sistema, cosa che non si è verificata.

L'onere del decadere delle procedure di presa in carico dei pazienti da parte del SSR sta ricadendo tutto sulle famiglie e, in particolare per i pazienti minorenni, sulle mamme.

In generale, il quadro che emerge della condizione di salute di disabili, cronici e rari è di un progressivo peggioramento delle condizioni di salute dovuto alla limitazione delle possibilità di accesso ai servizi ospedalieri e territoriali e ad un allontanamento dalle relazioni sociali.

La sfida che ci troviamo a dover combattere è contribuire ad una migliore organizzazione dei Servizi Sanitari, in grado da un lato di contenere la diffusione del virus e di attivare le procedure di cura necessarie ai pazienti Covid, ma allo stesso tempo riorganizzare i servizi sanitari ordinari, necessari al mantenimento di standard di salute diffusi sul territorio. Se non saremo in grado di rispondere a tali sfide il rischio è che l'intero sistema permanga in crisi



per molti anni a venire e che avremo sottratto ad una intera generazione di giovani la possibilità di un percorso di vita in salute.

Conclusioni


L'indagine qualitativa condotta ci ha permesso di entrare nel vissuto delle famiglie che vivono quotidianamente, oltre il Covid-19, situazioni di fragilità che necessitano un impegno individuale e familiare profondo tale da modificare, spesso, l'assetto delle comuni relazioni sociali.

La pandemia da Covid-19 sta impattando fortemente su questo sistema già fragile di per sé e l'incapacità di organizzazione di modelli di sostegno sta portando alla cristallizzazione di difficoltà che determineranno, in molti casi, l'intero percorso di vita di soggetti disabili, rari o cronici.

Particolarmente rilevanti sono i racconti sulle difficoltà di accedere alle opportunità della Dad. Gli studenti con disabilità hanno sofferto maggiormente il distanziamento sociale e le modalità di insegnamento telematico perché queste non sono state pensate e costruite tenendo conto delle particolari necessità nel percorso di apprendimento. Le limitazioni di relazioni sociali hanno, inoltre, impattato fortemente sulla sfera emotiva dei soggetti fragili, scaricando tutto l'onere della gestione alle famiglie e in particolar modo sulle mamme.

Anche la capacità di mantenimento della presa in carico sanitaria è venuta spesso meno, generando un peggioramento complessivo delle condizioni di salute dei pazienti disabili, cronici e rari e causando anche l'insorgere di comorbidità e di problemi legati alla gestione delle emozioni.

La sfida alla quale ci sta sottoponendo l'emergenza pandemica è ampia e complessa e necessita di soluzioni altrettanto strutturate, in grado di dare risposte di sistema alle domande di salute, di educazione e sostegno sociale che arrivano dalle famiglie dei soggetti fragili.



L'impegno delle Associazioni in questo ambito è massimo, ma è lo Stato che deve fare più e meglio la sua parte, generando risposte, elaborando soluzioni, costruendo modelli che siano in grado di non lasciare indietro nessuno.

Abbiamo bisogno di investire in risorse umane specializzate, portatrici di competenze e di esperienze, in grado di portare un valore aggiunto al sistema di presa in carico sociale e socio-sanitaria.

È questo l'obiettivo al quale dobbiamo tendere. Se affronteremo organicamente le sfide che il Covid-19 ci sta ponendo e saremo in grado di modernizzare tutta la nostra società allora avremo alla fine vinto anche la sfida delle opportunità che le crisi portano con sé.

Ringraziamenti:

Si ringraziano:

- + Associazione “Bambini Cri du chat” - Campania
- + Associazione “Mitocon” - Campania
- + *Barbara Rauso* - Psicologa e Tutor dsa
- + *Carlo Mele* -Direttore Caritas Diocesana Avellino
- + *Caterina Cioffi* -Assistente specialistica
- + Cooperativa-Impresa sociale ETS Pianeta Autismo - Bellizzi Irpino (AV)
- + *Elisabetta Festa e Rosa Maria Bevilacqua* –Sociologhe- Laboratorio di Sociologia
Irpiniasociolab
- + *Elpidio Cecere* Psicologo - TCE - Therapy Center – Casagiove (CE)
- + *Grazia Vitagliano* - Sociologa
- + *Paolo Colombo* – Avv. - Garante dei diritti delle persone con disabilità della Regione
Campania

*Un ringraziamento particolare alle famiglie che con il loro contributo hanno
consentito la realizzazione dell'indagine.*

Bibliografia

Accelerazione e alienazione Per una teoria critica del tempo nella tarda modernità- di H. Rosa G. Einaudi Editore 2015

Sitografia

https://www.cittadinanzattiva.it/files/Report_DAD_def_15_5.pdf

<https://www.asi-sociology.com>

<https://www.disabili.com/medicina/speciali-medicina-a-salute/coronavirus>

https://www.who.int/docs/default-source/documents/disability/italian-covid-19-disability-briefing.pdf?sfvrsn=122fd3a3_2

<https://estremeconseguenze.it/2020/05/16/covid-e-disabili-la-strage-invisibile/>

<https://filodirettomonreale.it/2020/05/02/la-didattica-a-distanza-in-quarantena-potenzialita-e-limiti-di-uno-strumento-nellemergenza-covid-19/>



PER GENTILE CONCESSIONE DI IRENE BARNES

LABORATORIO NAZIONALE DI SOCIOLOGIA "CASSIOPEA" - AIROLA (BN)

CITTADINANZATTIVA CAMPANIA - NAPOLI

ASSOCIAZIONE SOCIOLOGI ITALIANI - REGGIO CALABRIA