

L'ABILITÀ NEWS

*L'abilità
delle
famiglie*

Notiziario semestrale dell'associazione L'abilità onlus - no. 5/2018 - Ottobre 2018 | Poste Italiane SpA - spec. abb. post. - D.L. 353/2003 (conv. in legge 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 1 LO/MI

#05

OTTOBRE 2018
ASSOCIAZIONE L'ABILITÀ ONLUS
WWW.LABILITA.ORG



1998 - 2018



l'abilità
Associazione Onlus

EDITORIALE

Lessico familiare

Un anno prima della sua morte, Franz Kafka visse un'esperienza insolita. Passeggiando per il parco Steglitz a Berlino incontrò una bambina, Elsi, che piangeva sconsolata: aveva perduto la sua bambola preferita, Brigida. Kafka si offrì di aiutarla a cercarla e le diede appuntamento per il giorno seguente nello stesso posto. Incapace di trovare la bambola scrisse una lettera - da parte della bambola - e la portò con sé quando si rincontrarono. *"Per favore non piangere, sono partita in viaggio per vedere il mondo, ti riscriverò raccontandoti le mie avventure..."*, così cominciava la lettera.

Quando Kafka e la bambina si incontrarono, il celebre scrittore lesse questa lettera attentamente descrittiva di avventure immaginarie della bambola amata. La bimba ne fu consolata e quando i loro incontri arrivarono alla fine, Kafka le regalò una bambola. Era ovviamente diversa dalla bambola perduta, e in un biglietto accluso spiegò: *"i miei viaggi mi hanno cambiata"*.

Molti anni più avanti la ragazza cresciuta trovò un biglietto nascosto dentro la sua bambola ricevuta in dono. Riassumendolo diceva: ogni cosa che tu ami è molto probabile che tu la perderai, però alla fine l'amore muterà in una forma diversa". [Da *Kafka e la bambola viaggiatrice* di Jordi Siera i Fabra]



LAURA BORGHETTO
PRESIDENTE DE L'ABILITÀ

Ho scelto questo passo perché racchiude tutto quello che troverete nelle pagine di questo numero dedicato allo **Spazio Famiglie** e che esce in occasione dei **20 anni** della nostra associazione con un titolo importante: **l'abilità delle famiglie**.

Nel gesto del grande scrittore praghese verso la bambina disperata ritrovo il riconoscimento del dolore, il tema della cura, la responsabilità di sostenere e consolare, il rispetto per il bambino e il suo mondo di legami e di fantasie, ma anche il viaggio come metafora della vita e dell'esperienza che muta profondamente le persone.

Il nostro lessico familiare si nutre di queste esperienze, in un gioco continuo di perdita e di desiderio.

Alla perdita della bambola, metafora di una perdita sconvolgente, quella del figlio immaginato sano in gravidanza, oppure della morte del figlio nato - poiché anche la morte attraversa continuamente la nostra associazione, lasciandoci muti e attoniti davanti ad un'esperienza così brutale - rispondiamo con la fiducia nel potere della cura, del riuscire ad accompagnare i genitori a re-immaginare una vita, la speranza di aiutare e provocare il cambiamento, e il desiderio di sfidare il dolore e la sua prepotenza.

Questo il nostro passato, il nostro presente e il nostro futuro. **Auguri l'abilità.**

INDICE

4 | **APPROFONDIMENTO**
IL NOSTRO SGUARDO

8 | **APPROFONDIMENTO**
LO SGUARDO DEGLI ALTRI

12 | **SPECIALE**
20 ANNI

14 | **SPECIALE**
LA NUOVA SEDE

L'ABILITÀ NEWS

Notiziario semestrale dell'Associazione l'abilità onlus
Editore e proprietario Associazione l'abilità onlus,
via Pastrengo 16/18 - 20159 Milano
Direttore responsabile Alberto Vaccaro
Coordinamento redazionale Anna Tipaldi, Valeria Ratti
Immagine Simona Brusa e archivio l'abilità onlus
Redazione via Pastrengo 16/18 - 20159 Milano
tel./fax 02 66805457 - info@labilita.org - www.labilita.org
Stampa, confezionamento e postalizzazione
Grafiche Antiga - Crocetta del Montello [TV]

Progetto grafico e impaginazione Cacao Design - Milano

Autorizzazione Trib. Milano no. 118 del 18/04/2016
Nr. Iscrizione ROC 26574 del 7 luglio 2016

Vi comunichiamo che i vostri dati saranno trattati nel rispetto nel Regolamento EU 2016/679. I dati saranno trattati esclusivamente dalla nostra Associazione e dai responsabili preposti.

RUBRICA

LO SGUARDO DEI BAMBINI



TEMPERA SU LEGNO
TOMMASO, 7 ANNI, LO SPAZIO GIOCO

APPROFONDIMENTO

IL NOSTRO SGUARDO

Cosa accade alla famiglia quando nasce un bambino con disabilità

ANNA MAGRIN

PSICOLOGA, SPAZIO FAMIGLIE L'ABILITÀ

La nascita di un figlio con disabilità è un momento particolarmente delicato che comporta la ridefinizione dell'assetto familiare e ha sui genitori delle inevitabili ripercussioni psicologiche, emotive e sociali.

Contenere ed elaborare la sofferenza per poter accettare nel nucleo familiare l'entrata di un figlio disabile è difficile solo pensarlo, sul piano emotivo invece, significa letteralmente **andare incontro a forti turbolenze.**

La turbolenza è un fenomeno meteorologico che provoca disordine, confusione, flussi di variazioni continue di direzione e intensità, come le emozioni che vibrano nelle voci dei genitori che vivono l'arrivo di un figlio con disabilità.

Se sul lato pratico ci sono l'elevato numero di visite specialistiche, la gestione della terapia farmacologica, gli interventi riabilitativi, le trafale burocratiche, sul piano psicologico entrano in gioco emozioni e pensieri che possono innescare vere e proprie crisi nella coppia genitoriale o nel singolo genitore. **La nascita di un figlio crea un cambiamento significativo nella vita di un genitore e richiede a quest'ultimo uno sforzo di adattamento necessario per costruire un nuovo equilibrio familiare.**

Quando arriva un figlio con disabilità, il genitore viene messo in una condizione di forte stress che può causare un vero e proprio disadattamento che può andare a ripercuotersi significativamente sull'individuo stesso e chi gli sta vicino.

Per questo, se le famiglie vengono lasciate sole, possono percepire la disabilità come un masso che schiaccia qualunque azione, iniziativa o progetto, quasi un peso impossibile da sostenere.



Se le famiglie vengono lasciate sole, possono percepire la disabilità come un masso che schiaccia qualunque azione, iniziativa o progetto, come un peso impossibile da sostenere.

È importante in questo senso **aiutare i genitori nel promuovere un atteggiamento di disposizione all'accettazione di quello che è loro accaduto**, per una nuova presa di consapevolezza che miri all'integrazione tra la rappresentazione di sé e la nuova condizione di genitore di un bambino con disabilità. Da una recente ricerca, condotta su circa un centinaio di famiglie intervistate, emerge come bisogno primario della famiglia, subito dopo la diagnosi, il fatto di non sentirsi sola e abbandonata.

I genitori, per uscire dalla turbolenza che li ha travolti e riemergere dall'impasse di sentimenti depressivi, rabbia, senso di colpa, rifiuto e inaccetta-

bilità, **necessitano di tutto l'aiuto sociale e psicologico possibile per approdare a una nuova dimensione familiare**. È importante tenere presente che ogni famiglia rappresenta una situazione unica e difficile da comprendere nella sua complessità; non ci sono passaggi delineati e sequenziali da seguire per trovare la formula giusta per *farcela* adatta a tutti i genitori.

È quindi fondamentale poter dare un *ascolto attivo* al vissuto di ogni genitore per far sì che nella relazione di aiuto la persona possa mettere a fuoco le risorse disponibili alla propria individualità per riorganizzare la propria vita e percepire positivamente se stessi, il proprio figlio e la propria famiglia.

*Per giungere a ciò che non sai,
devi passare per dove non sai.
Per giungere al possesso di ciò che non hai,
devi passare per dove ora niente hai.
Per giungere a ciò che non sei,
devi passare per dove ora non sei.*

Juan de la Cruz, Salita del Monte Carmelo

Oltre la mamma e il papà

FEDERICA AVENTAGGIATO

PSICOLOGA, SPAZIO FAMIGLIE L'ABILITÀ

La famiglia è il primo contesto affettivo di vita di una persona. Ha un ruolo di accudimento, accompagnamento, sostegno della vita e apertura verso il mondo. Quando in una famiglia arriva un bambino con disabilità, l'attenzione è spesso diretta alle cure che egli richiede e che sono importanti e necessarie per la sua vita. Vengono attivati interventi specialistici e la rete di operatori e professionisti intorno al bambino si inspessisce. Eppure, ciò che le famiglie spesso riferiscono è il verificarsi di un progressivo e lento isolamento sociale: **malgrado tutte le figure che ruotano intorno al bambino, i genitori si sentono lasciati soli.**

Vengono meno le relazioni amicali e si avverte poca attenzione rispetto al loro vissuto, alle loro emozioni e ai loro pensieri. Se è vero che lo svi-

luppo personale, emotivo, cognitivo e socio-affettivo di ogni bambino è strettamente dipendente dal contesto di appartenenza, è fondamentale non escludere i genitori, i fratelli e tutta la famiglia allargata dalle valutazioni e dalle scelte che riguardano il bambino con disabilità. Garantire un servizio di cura e intervento per un bambino con disabilità vuol dire prendere in carico l'intera famiglia, perché occuparsi della famiglia nel suo complesso è la migliore possibilità di assistere il nuovo nato ed è la migliore opportunità di prevenire rischi e difficoltà per gli altri membri.

I gruppi di ascolto e confronto per i genitori e per i nonni dei bambini con disabilità nascono, all'interno di **l'abilità**, proprio con l'intento di dare voce e spazio a tutti i membri della famiglia, perché riteniamo che ciascuno sia una risorsa fondamentale per il bambino. Sono loro la presenza costante nella vita del bambino con disabilità. Sono loro che, vivendo la quotidianità del bambino, lo conoscono meglio di chiunque altro. Sono loro che bisogna ascoltare per valorizzarne le risorse, le idee, i punti di forza e supportarli nelle difficoltà e nei momenti di debolezza.

L'esperienza del gruppo è delicata e potente allo stesso tempo: occorre rispetto e attenzione per accostarsi



al vissuto di un'altra persona, per entrare nella sua vita in punta di piedi, sospendendo ogni giudizio e accogliendo emozioni forti e spesso contrastanti. Allo stesso tempo i genitori e i nonni raccontano la bellezza di ritrovarsi nello sguardo riflesso dell'altro, di condividere avendo fiducia di essere compresi, anche nelle diversità di alcune esperienze personali. I conduttori dei gruppi hanno una funzione di accompagnamento, ma la vera forza del gruppo sono i suoi membri e tutto ciò che accade all'interno del cerchio.

Il gruppo stimola il racconto di sé, secondo ciò che ciascuno sente di dare e ricevere. L'esperienza narrativa, spesso bloccata quando ci si trova ad affrontare una situazione di vita dolorosa, viene agevolata in un contesto sicuro e protetto e consente di lasciare andare il proprio mondo emotivo e di riattribuire significati alla visione di sé, degli altri e del mondo. Il gruppo è luogo di socializzazione, di incontro con un altro che mi ricorda che è possibile sentirsi supportati da qualcuno. Il gruppo è contesto di energie creative e vitali, in cui ci si può permettere di guardare le fragilità e le mancanze e si può scoprire e costruire un nuovo modo di stare e di vivere.

Negli anni dall'ascolto dei genitori è nata anche l'iniziativa di **incontri dedicati ai fratelli e alle sorelle dei bambini con disabilità**. Per esistere e per sussistere ogni bambino ha bisogno di essere pensato da un altro, ha bisogno di essere compreso e legittimato nelle sue emozioni. Crediamo sia davvero importante concedere ai fratelli e alle sorelle un luogo tutto per loro, nel quale possano sentirsi accolti, ascoltati e possano essere aiutati a mettere in parola ciò che provano. Un luogo altro rispetto alla famiglia, in cui sperimentano le relazioni fondamentali. Un contesto, che è quello del gruppo, dove altri adulti sono disponibili a una relazione supportiva e dove si incontrano altri coetanei che, nella diversità, possono vivere le stesse emozioni. Il gruppo è occasione di condivisione, di gioco, di scambio tra pari, all'interno del quale si può sperimentare una rete di supporto sociale positiva.

Negli anni sono nati incontri dedicati ai fratelli e alle sorelle dei bambini con disabilità.

Area Famiglia

Negli anni le esigenze delle famiglie dei bambini con disabilità sono cambiate: sapere come educare il bambino, godere di momenti di sollievo, avere occasioni di confronto e ascolto per affrontare le fatiche quotidiane, guardare al futuro in maniera positiva.

In questi vent'anni **l'abilità** si è adattata a queste nuove richieste, cercando di rispondere in maniera adeguata ed efficace, fino a strutturare nel 2017 un'**area dedicata ai servizi per la famiglia**, che comprende:

Case Manager Autismo, servizio di orientamento e supporto per i genitori dei bambini con disturbo dello spettro autistico.

Sabato di Sollievo, servizio per il sostegno ai genitori che richiedono momenti di sollievo dai compiti di cura.

Spazio Famiglie, servizio di accoglienza e ascolto dedicato ai bambini con disabilità. Spazio famiglie offre proposte di intervento psicologico individuale o di coppia e incontri di gruppo. In particolare:



COLLOQUI PSICOLOGICI INDIVIDUALI O DI COPPIA: PER IL SOSTEGNO ALLA GENITORIALITÀ NELLE DIVERSE FASI DI VITA DEL BAMBINO



COLLOQUI INDIVIDUALI RIVOLTI A BAMBINI CON DISABILITÀ: PER OFFRIRE UNO SPAZIO DI ASCOLTO E SUPPORTO E SVILUPPARE COMPETENZE ADATTIVE PER LA CRESCITA DEL BENESSERE DEL SINGOLO BAMBINO



GRUPPO GENITORI: PERCORSI FACILITATI DI ASCOLTO DI SÉ E DELL'ALTRO, PER IL CONFRONTO E LA CONDIVISIONE DI ESPERIENZE



GRUPPO FRATELLI: PER CONDIVIDERE EMOZIONI E RACCONTARSI LIBERAMENTE, GRAZIE A ESPERIENZE DI GIOCO MOTORIO, SIMBOLICO E DI MANIPOLAZIONE



GRUPPO NONNI: PER INCONTRARSI E CONFRONTARSI NELL'AMBITO DI ATTIVITÀ LABORATORIALI ED ESPERIENZIALI



GRUPPO GENITORI DI BAMBINI CON DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: PER OFFRIRE UNO SPAZIO DI CONFRONTO SU CRITICITÀ COMUNI, FACENDO EMERGERE VISSUTI E ASPETTI SPECIFICI LEGATI ALLA DIAGNOSI

APPROFONDIMENTO

LO SGUARDO DEGLI ALTRI

Per l'**abilità** prendersi cura di un bambino significa lavorare per il suo benessere e, allo stesso tempo, per quello della sua famiglia. Nelle nostre attività lo sguardo è sempre a 360°, parte dal bambino e si estende a tutte le figure che compongono il nucleo familiare.

Ma il mondo di un bambino con disabilità è assai complesso e, ovviamente, non è fatto solo dei servizi di **l'abilità**. Sono tante le figure professionali che interagiscono con il bambino e con i suoi genitori: tanti nodi di una stessa rete, tante realtà che lavorano, insieme, ciascuna con le proprie competenze e abilità.

Proprio per questo ci è sembrato importante confrontarci con chi, come noi e con noi, vive e lavora quotidianamente con bambini con disabilità per capire come, dai rispettivi presidi, si costruisce la relazione con i nuclei familiari.

Ringraziamo quanti ci hanno dedicato il proprio prezioso tempo per comporre questa fotografia, nella certezza che insieme continueremo a lavorare per il benessere dei bambini e delle loro famiglie.

Perché il lavoro con le famiglie non si ferma mai

PAOLA VIZZIELLO

MEDICO CHIRURGO, PEDIATRA NEUROPSICHIATRA INFANZIA ADOLESCENZA

Il medico neuropsichiatra è una delle figure di riferimento per la valutazione e gli interventi da attuare per le disabilità legate al neurosviluppo del bambino. **L'abilità** lavora costantemente con questa importante figura medica, che molto spesso è la fonte di invio dei bambini ai nostri servizi e con cui costantemente ci si interfaccia per la verifica degli obiettivi del piano educativo individuale stilato per ciascun bambino. Davanti al medico neuropsichiatra i genitori arrivano spesso con la speranza di avere delle soluzioni e al tempo stesso pieni di paure. **Paola Vizziello**, neuropsichiatra dell'età evolutiva, ci racconta cosa comporta interfacciarsi con le famiglie dei bambini con disabilità.

“Per noi il lavoro con le famiglie è di fondamentale importanza e, in alcune fasi, addirittura prevalente rispetto a quello con il bambino. Questo perché la famiglia assume il ruolo di traghetto verso il bambino, soprattutto nella prima fase della relazione. **E quando parlo di famiglie non ho in mente solo mamme e papà... famiglia è il contesto allargato dove il bambino vive, famiglia sono tutte le figure coinvolte nella sua educazione, nel suo accudimento e nella cura.** Famiglia sono i fratelli e le sorelle, i nonni, in alcuni casi gli zii, le babysitter.

Possiamo sintetizzare il nostro lavoro con questo nucleo allargato individuando una serie di tappe che, pur nella specificità di ciascun caso, generalmente percorriamo. In una prima fase ci sono i colloqui di consultazione, sostanziali al di là della diagnosi perché ci permettono di iniziare a lavorare su una alleanza di lavoro, di capire se e come i genitori interpretano la condizione dei propri figli e se, nel profondo, l'hanno compresa pienamente. Non solo: **dobbiamo capire come il bambino si colloca all'interno della storia familiare, quale sia il portato valoriale, gli interessi, gli obiettivi e gli eventuali traumi, per costruire un campo di lavoro condiviso e comune**, rispettoso delle specificità di ciascun nucleo familiare e delle sue scelte.

Si entra poi nella fase della presa in carico: le famiglie sono affiancate da un case manager interno, un punto di riferimento che le guida e li consiglia nelle decisioni e nelle scelte. In questo contesto si struttura il piano di trattamento: fatte le dovute distinzioni, a seconda delle disabilità, costruiamo un approccio grazie al quale anche un piccolo gesto quotidiano diventa parte di un percorso di abilitazione del bambino, che può essere svolto solo in stretta collaborazione con i nuclei familiari.

Il dialogo, l'ascolto e la comunicazione continua, per la quale siamo supportati dalla nostra équipe di psicologi, legano tutte queste tappe in un percorso nel quale si procede con la maggiore consapevolezza possibile e tollerabile: **il lavoro con le famiglie non basta mai.** Perché per me è fondamentale capire chi ho davanti, perché devo intessere una relazione facendo capire alle famiglie che non sono sole, che per un po' di tempo noi possiamo metterci il loro zaino, che possiamo raccogliere la cima che ci hanno lanciato, nella consapevolezza che quella cima, prima o poi, dovranno recuperarla e navigare da soli, con gli strumenti che abbiamo costruito insieme”.

Un dialogo continuo

MONICA MONTINGELLI

ASSISTENTE SOCIALE, UNITÀ SPECIALISTICA PERSONE CON DISABILITÀ, AREA DOMICILIARITÀ E CULTURA DELLA SALUTE, COMUNE DI MILANO

Gli assistenti sociali possono essere una fonte di invio dei bambini ai nostri servizi. Dal proprio presidio professionale dialogano continuamente con le famiglie, prestando particolare attenzione ai “bisogni silenziosi” degli interlocutori, spesso molto fragili.

“Attualmente gran parte del mio lavoro si concentra su progetti per la disabilità adulta, ma in passato mi sono occupata di bambini: in entrambe le situazioni il lavoro con le famiglie è prioritario – spiega **Monica Montingelli**, assistente sociale – **la famiglia è il primo referente, la famiglia è il tramite emotivo con la persona con disabilità**, indipendentemente dalla sua età. La famiglia è al tempo stesso il soggetto più competente e insieme maggiormente caricato di sofferenze e di difficoltà.

Proprio da questo bagaglio di sofferenze, di domande, di paure dobbiamo partire: il nostro ruolo è quello di aiutare le famiglie a comprendere la situazione che stanno vivendo, affiancandole nelle scelte, presentando le diverse possibilità e servizi, indirizzandole verso le opportunità più adatte. Ma **non si tratta ovviamente di un mero lavoro di segretariato**: lavoriamo in un continuo rapporto di **dialogo**, che si costruisce e si rafforza passo dopo passo, per poter verificare quanto fatto, per avere riscontri e, lavorando sugli errori, procedere per delineare le tappe successive.

Questo percorso è fatto soprattutto di ascolto e non potrebbe essere altrimenti: **siamo aperti ai bisogni del nucleo familiare e allo stesso tempo della persona con disabilità per costruire, insieme, un progetto di vita”.**

Attivare le potenzialità

LUCIANA FAVARO

MEDICO PEDIATRA

È impossibile parlare dei bisogni delle famiglie dei bambini con disabilità senza ascoltare chi, dal punto di vista medico, in molti casi rappresenta il primo momento in cui emerge che c'è “qualcosa che non va nel proprio bambino”. Il medico pediatra accompagna sempre le famiglie in un percorso non semplice: **costruire il rapporto con un figlio, una relazione nuova**, in una dimensione emotiva che coinvolge tutto il nucleo familiare. Tale percorso è ancora più complicato e difficile se si tratta di un bambino con disabilità. In questo caso, a maggior ragione, è importante lavorare con le famiglie che vanno ancor più supportate perché si trovano ad affrontare una condizione di completo spaesamento.

“Il mio compito è quello di aiutarli a capire innanzitutto come muoversi in questa nuova situazione – afferma **Luciana Favaro**, pediatra che da tempo collabora con **l'abilità**. Cerco di essere per loro un **punto di riferimento** e faccio il possibile per **rispondere alle loro domande**, alle loro esigenze, ai loro bisogni. Senza però creare un rapporto di dipendenza: lavoro, giorno dopo giorno, per dare appoggio alle famiglie, grazie alla rete di supporto con altri professionisti e servizi e attivando le potenzialità al loro interno. **Un nucleo familiare ben supportato, ben puntellato, può affrontare la situazione, seppur difficile**. Ed è importante che la famiglia sia consapevole delle proprie potenzialità e della propria forza e che, per quanto possibile, costruisca un nuovo equilibrio, del quale, inevitabilmente, gode prima di tutto il bambino. Ovviamente non sempre tutto funziona, non tutte le situazioni evolvono in maniera positiva: ogni famiglia è un mondo a parte, così come ogni disabilità ha le proprie peculiarità.

Il punto di partenza, nel mio lavoro, è però sempre lo stesso: mettere al centro la famiglia e il bambino, perché sono loro, sul campo di battaglia della quotidianità”.

A servizio della famiglia

ANNAMARIA GUARNERA

INSEGNANTE DI SOSTEGNO, SCUOLA PRIMARIA LOCATELLI
(ISTITUTO COMPRENSIVO LOCATELLI QUASIMODO, MILANO)

In una scuola che deve accogliere, includere, trasformare i bisogni speciali dei bambini con disabilità in potenzialità per tutta la classe, le insegnanti hanno un ruolo chiave. Sono il ponte tra le famiglie e la scuola, dove il bambino costruisce la propria identità, lontano dal contesto familiare. Per ogni bambino che frequenta **l'abilità**, gli educatori sono costantemente in dialogo con gli insegnanti per la verifica degli obiettivi fissati all'interno del piano educativo individualizzato, per condividere strategie educative e metodi di lavoro e sviluppare le potenzialità di tutti e di ciascuno.

“Per noi **il rapporto con le famiglie è semplicemente necessario**, soprattutto con bambini con disabilità complesse, che talvolta compromettono la capacità di trasmettere a casa ciò che succede a scuola, le attività quotidiane e quanto vissuto. **Si instaura con i genitori una relazione di fiducia e scambio, importantissima negli interessi del bambino** – racconta **Annamaria Guarnera**, insegnante di sostegno della scuola primaria. Il dialogo restituisce alla famiglia la complessità del contesto scolastico che può determinare dei comportamenti differenti del bambino. Questo è un aspetto delicato: in alcune occasioni ad esempio ci troviamo a raccontare ai genitori che i bambini a scuola rispettano le regole, cosa che non sempre succede nel contesto familiare. Dobbiamo allora far capire al genitore che a scuola si crea un ambiente più strutturato, con regole e spazi predefiniti e che proprio tale contesto determina nel bambino un comportamento diverso. **Dialogare con una**



Si instaura con i genitori una relazione di fiducia e scambio, importantissima negli interessi del bambino

madre o un padre diventa così occasione di costruzione di un sapere comune, di trasmissione di consigli e suggerimenti, di apprendimento e crescita”.

Il dialogo non sarebbe altrettanto fruttuoso se non fosse gestito da tutto il team dei docenti in modo coordinato e condiviso: “Così restituiamo ai genitori un’immagine coesa dell’équipe di lavoro, facendo cogliere quanto il rapporto con il bambino non sia giocato solo nella dimensione uno a uno con l’insegnante di sostegno, ma nel contesto dell’intero gruppo classe.

In questo l’istituzione scolastica è determinante: il lavoro degli insegnanti di sostegno e dei team di docenti in generale è facilitato da un plesso scolastico nel quale si lavora con una certa flessibilità sugli orari e sull’organizzazione generale, per far sì che, nei limiti del possibile, l’organizzazione delle atti-

vità con i bambini con disabilità sia facilitata. Nella nostra scuola, per esempio, stiamo sperimentando l’inserimento di due insegnanti di sostegno per lo stesso alunno per non creare rapporti di dipendenza troppo stretti e vincolanti. Non potremmo far comprendere tutti questi meccanismi ai genitori se non avessimo con loro un dialogo aperto e costruttivo, anche perché, talvolta, sono proprio gli aspetti pratici a determinare incomprensioni. Un cambiamento nell’orario, lo spostamento di un’attività vanno sempre condivisi con la famiglia perché queste decisioni non siano calate dall’alto”. **Per costruire questo rapporto i docenti devono mettere in campo le proprie competenze ed essere disposti a spendere anche la propria propensione all’ascolto e all’apertura verso l’altro.** E inventarsi sempre nuove strategie: “Nelle situazioni di stallo, per esempio, proviamo a cambiare le carte in tavola: allarghiamo il dialogo a tutti i membri della famiglia anziché parlare solo con uno dei genitori, coinvolgiamo altri genitori del gruppo classe. Strategie diverse che possono risultare vincenti, in una cornice generale di flessibilità e apertura”.

SPECIALE

20 ANNI



L'abilità compie nel 2018 **vent'anni**: un traguardo importante per un percorso iniziato nel 1998 da un gruppo di genitori di bambini con disabilità e di operatori.

Un percorso fatto di tante tappe, di impegno quotidiano, di inciampi e di ripartenze. Un percorso iniziato nella certezza che fosse necessario uno sguardo nuovo, per costruire una comunità migliore per i bambini con disabilità. Un percorso che ha portato l'associazione a consolidarsi, giorno dopo giorno, anno dopo anno e a creare occasioni di benessere per i bambini con disabilità e le loro famiglie.



1998 - 2018

Da Vent'Anni, la Nuova
Cultura della Disabilità

Da quel lontano 19 ottobre 1998 le attività di **l'abilità** sono state un crescendo di iniziative, progetti, spazi, idee, studi e ricerche ma anche e soprattutto incontri.

Prima di tutto con i bambini e le loro famiglie e, partendo dai loro bisogni e dalle loro necessità, con i tanti professionisti che lavorano in questo settore, in ambito medico, nelle Istituzioni, nella scuola e nei servizi.

Siamo cresciuti insieme, in questi vent'anni... e non avremmo potuto farlo senza l'impegno costante del nostro staff e dei nostri operatori, di chi dedica il proprio tempo alle nostre attività come volontario, di chi sostiene i nostri progetti con importanti contributi economici, di quanti ci hanno accompagnato da quel giorno di ottobre fino a questo traguardo.

*Un percorso fatto di tante tappe,
di impegno quotidiano, di inciampi
e di ripartenze.*

Proviamo a ricostruire questo percorso in venti voci, una per ognuno di questi vent'anni. Voci amiche, voci di alcune delle persone che ci hanno accompagnato in questo viaggio, nella certezza che questo non sia un punto d'arrivo, ma una nuova partenza per continuare a costruire una Nuova Cultura della Disabilità.

20 anni, 20 voci.

- 01** Grazie a l'abilità ho imparato a conoscere mio figlio. L'abilità mi ha insegnato il gioco con Leonardo e mi ha fatto vedere quante possibilità di vita avesse. È sempre stata un sostegno, con gioia. **Veronica Ghiringhelli, mamma**
- 02** Vent'anni fa l'abilità è stata qualcosa di totalmente nuovo nel deserto milanese: un'oasi di felicità, uno spazio dove crescere e mettersi in gioco, anche dal punto di vista professionale. Un luogo dove, ora come allora, si respira l'amore per quel che si fa. **Ines Tonelli, educatrice Spazio Gioco dal 2003 al 2014**
- 03** L'abilità è la capacità di creare servizi di accoglienza rivolti a bambini che ne hanno bisogno. Un servizio, per bambini e famiglie molto speciali, del quale le Istituzioni si avvalgono per dare una risposta efficace a temi difficili ma non insuperabili. **Claudio Minoia, Direttore Politiche Sociali, Comune di Milano**
- 04** L'abilità è mettersi nei panni delle famiglie, è un linguaggio semplice e comprensibile, è ascolto. L'abilità è un ponte tra il bambino, la famiglia e i mondi che gli ruotano intorno. **Franca Pieroni, consiglio direttivo l'abilità**
- 05** L'abilità è una risposta ai problemi delle famiglie e soprattutto ai bisogni dei bambini, affiancando e alleggerendo il lavoro dei genitori. Con l'abilità i bambini crescono in un ambiente di possibilità. **Marco Rasconi, Presidente Ledha Milano e UILDM**
- 06** L'abilità prima che un luogo è un mondo in cui si creano relazioni, il cui elemento fondamentale è il gioco. E dove c'è una relazione non ci può essere disperazione. L'abilità è un posto dove si va per insegnare e invece si impara. **Matilde Leonardi, Medico neurologo, IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano**
- 07** L'abilità è una sicurezza, di fronte a dubbi e incertezze. È cura... è un abbraccio circolare a tutta la famiglia, che parte dal bambino e arriva fino ai nonni. L'abilità per noi c'è sempre stata. È una certezza. **Barbara Racca, mamma**
- 08** Un supporto formidabile per favorire l'inclusione nella scuola e nella società di bambini con disabilità grave-gravissima e per sostenere le loro famiglie. **Maria Graziana Astori, Medico neuropsichiatra infantile, referente di un servizio territoriale**
- 09** L'abilità è stata ed è tuttora il luogo dell'attenzione e della cura, del divertimento, della crescita e della bellezza senza retorica. Non soltanto per mio figlio, amico dello Spazio Gioco e dell'Abilibus. Soprattutto per me, come genitore e cittadino. **Massimiliano Verga, papà**
- 10** Al primo incontro pensavo di trovare ostacoli e sofferenza, presto le paure sono sparite: l'abilità ora è fonte irrinunciabile di energia, sorrisi, condivisione, divertimento. È la gioia di vivere insieme. Questa è la magia di l'abilità. **Maria Elisa Cesari, volontaria**
- 11** Fondare l'abilità ha rappresentato la possibilità di riempire la nostra disperazione, la solitudine e il disorientamento: qualcosa in cui credere, insieme ad altre famiglie. Un progetto di cui noi avevamo bisogno ma che potevamo mettere a disposizione degli altri. **Carlo e Patrizia Guccione, fondatori l'abilità**
- 12** L'abilità è il tentativo continuo di uscire dagli schemi, per andare incontro ai bisogni dei bambini e delle famiglie: un percorso, talvolta difficile, che si definisce strada facendo, passo dopo passo. **Laura Dones, l'abilità**
- 13** Per noi l'abilità ha rappresentato la possibilità di vedere la luce in fondo al tunnel: ci ha dato gli strumenti per capire nostro figlio e per farci capire da lui. Un luogo di professionalità capaci di dialogare anche con chi professionista non è... un'ancora di salvezza! **Marta Lazzaretti, mamma**
- 14** L'abilità è un volano per la crescita dell'intera collettività, perché garantire a bambini e famiglie il libero accesso allo svago, alla cultura e all'apprendimento, costituisce l'affermazione di un diritto che rende un Paese più civile e maturo. **Chiara Boroli, Segretario Generale Fondazione De Agostini**
- 15** L'abilità è affetto e naturalezza: si gioca, si esce, si ride, si sgrida, si mangia, si cura. Noi volontari diventiamo mamme e papà, o fratelli maggiori, o nonni e un pezzetto di ciascun bambino è diventato per sempre un pezzetto di me. L'abilità è anche la mia casa. **Lorenza Caravelli, volontaria**
- 16** Collaborare con l'abilità è stato poter onorare un impegno. Quello di poter essere davvero un Museo per tutti, nel quale anche persone con disabilità intellettuale potranno godere della bellezza. **Serena Nocentini, Direttrice Museo Benozzo Gozzoli, Castelfiorentino (Firenze)**
- 17** La nascita del nostro quarto figlio, Benedetto, è stata la ciliegina sulla torta del nostro progetto familiare. La sua disabilità ci ha messo in crisi... l'abilità ci ha salvati, ci ha impedito di capitolare, uno dopo l'altro. Un faro di luce. **Afdera Albertazzi, mamma**
- 18** L'abilità è cura e attenzione per il bambino e per la famiglia. Ma anche per il processo e per il lavoro dietro le quinte, per l'intero percorso di progettazione dell'intervento educativo. **Chiara Altavilla, l'abilità**
- 19** L'abilità accoglie e libera l'umanità di ciascuno di noi. L'accoglienza non pone barriere e ti rende libero di vedere l'essenza dell'uomo. L'uomo che si sente accolto e non giudicato, si sente libero di essere e di dare. **Marco Silini, AGLA, Azienda sostenitrice**
- 20** È un luogo dove progettiamo una società migliore. È stare con persone che credono davvero che si possa costruire un mondo in cui ci sia spazio per tutti. **Milena Moretti, fondatrice e consiglio direttivo l'abilità**

SPECIALE

UN NUOVO SPAZIO GIOCO



Nuovo Spazio Gioco: star bene come a casa

La ristrutturazione del nuovo Spazio Gioco, partita nel settembre del 2017, sta ormai per concludersi: lo spazio, pensato per i bambini con disabilità e le loro famiglie sarà presto ufficialmente inaugurato. Il progetto è frutto di un percorso di coprogettazione per tradurre le esigenze degli operatori di **l'abilità** in spazi che potessero essere ovviamente funzionali rispetto alle attività e che, soprattutto, garantissero il benessere di bambini e genitori.

“La parola chiave che abbiamo affidato ai progettisti è accoglienza”, così **Carlo Riva**, direttore di **l'abilità**, spiega l'avvio dei lavori di ristrutturazione. “L'obiettivo era quello di strutturare lo Spazio Gioco, grazie alla scelta dei materiali, dei colori, della disposizione degli spazi e delle attività, in modo

La parola chiave che abbiamo affidato ai progettisti è accoglienza.

che fosse a misura dei bambini e delle loro famiglie e del lavoro che quotidianamente svolgiamo con loro”.

Da qui è partito il lavoro di progettazione, curato dall'architetto **Doriana Biaggi**, che ha costantemente dialogato con gli educatori. **“Per ogni singolo spazio, per ogni stanza, mi hanno descritto attività e bisogni, caratteristiche e necessità: da lì siamo partiti per la definizione puntuale degli spazi**, partendo da un contesto iniziale molto grande e impegnativo ma che godeva di un'ottima partizione interna, cosa che ci ha facilitato per l'assegnazione di ogni stanza a una funzione e attività specifica. Dal punto di vista strutturale l'attenzione è stata poi quella di lavorare da un lato sull'abbattimento delle barriere architettoniche, per garantire la massima accessibilità, e



Save the date 21 novembre 2018

VI ASPETTIAMO TUTTI ALL'INAUGURAZIONE DEL NUOVO SPAZIO GIOCO!

Seguite il nostro sito e i nostri canali social per essere informati di tutti i dettagli!

dall'altro sull'insonorizzazione delle stanze, con la scelta di materiali specifici. Il passaggio successivo è stato quello dell'allestimento: dal colore delle pareti al parquet, già presente, dei pavimenti: tutto deve concorrere a creare un'atmosfera accogliente, bambini e famiglie devono sentirsi a proprio agio”.

Ci sembra importante focalizzare l'attenzione proprio sul progetto di allestimento, frutto di un concorso di idee che ha visto coinvolti gli studenti del Corso di Laurea Magistrale in Interior Design di **NABA** – Nuova Accademia di Belle Arti di Milano, guidati dal Professor **Luca Pongellini**, che racconta: “Abbiamo affidato agli studenti una bella sfida: **riuscire ad animare lo spazio grazie a colori ed elementi de-**

Per ogni singolo spazio, per ogni stanza, le educatrici mi hanno descritto attività e bisogni, caratteristiche e necessità: da lì siamo partite per la definizione puntuale degli spazi.

corativi che potessero accompagnare il bambino nei momenti trascorsi nello Spazio Gioco.

A partire da questo input i ragazzi hanno prodotto dei concept progettuali rispettosi del contesto, con grande attenzione e sensibilità. Tra i progetti ne è stato scelto uno, che meglio rispondeva all'esigenza iniziale, che è stato poi affidato a uno studio professionale che si è occupato degli aspetti pratici dell'allestimento”. Alice nel paese delle meraviglie, è il tema del concept prescelto, al quale hanno lavorato Kunakorn Keetasopon, Nahridzah Mahjubuh Shiber, Jiang Lu, Gan Dexuan, è stato declinato in ogni spazio, con diverse combinazioni di colori, mentre alcuni elementi grafici collegheranno il racconto... “Ma tutto sarà più chiaro quando i lavori saranno conclusi... non vediamo l'ora!”, spiega **Meytal Cohen**, interior designer che, con il collega, Antonio Zuiani, ha seguito il progetto definitivo e l'allestimento.

Un percorso complesso quindi, un percorso che ha visto coinvolte professionalità diverse con **un unico obiettivo: il benessere del bambino con disabilità e della famiglia.**

CON LA DISABILITÀ NON SI SCHERZA. SI GIOCA.

Aiutaci a giocare con ogni bambino.

I bambini con disabilità hanno diritto di giocare. Da vent'anni **L'abilità Onlus** lavora a Milano per restituire ai bambini con disabilità il diritto e il piacere del gioco attraverso servizi innovativi che promuovono una nuova cultura della disabilità e dell'inclusione.

SOSTIENI LO SPAZIO GIOCO L'ABILITÀ:

- Su c/c postale n. 14642466, intestato a L'abilità Onlus.
- Su c/c bancario Crédit Agricole - Ag.3 Milano - IBAN: IT30Q0623001630000043322323
- Per il 5x1000 Cod. fisc.: CF 97228140154



SEGUICI ANCHE SU
FACEBOOK  TWITTER 

