

L'ABILITÀ NEWS

Notiziario semestrale dell'Associazione L'abilità onlus - no. 8/2020 - Giugno 2020 | Poste Italiane SpA - sped. abb. post. - D.L. 353/2003 (conv. in legge 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 1 LO/MI

*Il nostro sguardo
di cura
verso il futuro*

#08

GIUGNO 2020
ASSOCIAZIONE L'ABILITÀ ONLUS
WWW.LABILITA.ORG

 **l'abilità**
Associazione Onlus

EDITORIALE

Immaginare un mondo diverso. E lottare per averlo

Le pandemie hanno sempre costretto gli esseri umani a rompere con il passato e a immaginare il loro mondo da capo. Questa non è diversa. È un portale, un cancello tra un mondo e un altro. Possiamo scegliere di attraversarlo trascinandoci dietro le carcasse del nostro odio, dei nostri pregiudizi, l'avidità, le nostre banche dati, le nostre vecchie idee, i nostri fiumi morti e cieli fumosi. Oppure possiamo attraversarlo con un bagaglio più leggero, pronti a immaginare un mondo diverso. E a lottare per averlo

Arundhati Roy, Aprile 2020

Ripenso al 24 febbraio, primo giorno della chiusura delle scuole a Milano, al 9 marzo con il lockdown del nostro Paese, alle zone rosse, ai morti, a un dolore diffuso che abitava (e abita ancora) le nostre case, le nostre menti, fatto di paura dell'ignoto, dell'apocalisse, di un silenzio squarciato dalle sirene.

Ripenso ai nostri centri vuoti, ai progetti bruscamente interrotti, ai bambini e alle famiglie rinchiusi nelle loro case. Ripenso alla paura per la nostra comunità aperta, all'orrore del pensiero che il Coronavirus entrasse e straziasse bambini già così provati dalla vita, così come era entrato silenziosamente nelle RSA, strisciando lungo i corridoi e nelle stanze di chi inconsapevole aspettava cure e ha trovato la morte in solitudine.

Ripenso alla paura di non riaprire l'Associazione in uno scenario dove ancora oggi non sappiamo se gli enti pubblici pagheranno le rette dei servizi interrotti e quando. Ripenso all'atroce attesa della cassa integrazione, sì quella stessa che hai sentito nominare mille volte sui giornali ma che non pensavi entrasse nel tuo mondo.

Fiumi morti e cieli fumosi.

E poi vedo le finestre illuminate dello Spazio Gioco nella piazza deserta, vedo Franca e Diego tra scatoloni di giochi come fosse Natale. Vedo le foto, i video dei bambini che aprono le Right Box. Vedo la gratitudine negli occhi e nelle parole dei genitori. Vedo gli infermieri della comunità che tra le mille cure trovano il tempo di inviare i video dei bambini alle famiglie per rassicurarli.

Vedo Carlo che senza posa ripara la rete frantumata, ricostruisce senso e connessioni, mi

rassicura *Non stiamo abbandonando nessuno. Le famiglie lo sanno che siamo qui.*



LAURA BORGHETTO
PRESIDENTE DE L'ABILITÀ

Abbiamo attraversato il Coronavirus. Lo stiamo ancora attraversando.

Il bagaglio è più leggero. La speranza e la voglia di fare che ho visto in questi mesi è più contagiosa del virus. Il desiderio di dare alla nostra comunità nuovi significati ancora di più.

Ringrazio chi ha lavorato con amore, chi ci ha sostenuti con generosità, chi regala ancora sogni alla mia immaginazione e voglia di lottare per un mondo diverso.

Un sentito ringraziamento:

alle Fondazioni che hanno creduto nei nostri progetti - Fondazione di Comunità Milano, Fondazione De Agostini, Fondazione Giuliani, Fondazione Allianz UMANA MENTE, Fondazione Umamo Progresso;

alle aziende che hanno sostenuto i nostri servizi durante l'emergenza - come H14 - e a quelle che hanno contribuito alla realizzazione del progetto The Right Box - per i giochi Clementoni, Lisciani, per la logistica Autotrasporti Vercesi;

ai lavoratori socialmente utili, preziosa risorsa anche in questa occasione;

a tutti i volontari - a quelli che ci hanno donato il proprio tempo e a quelli che ci sono stati vicini anche da lontano;

alle tante persone che ci hanno fatto sentire affetto, costante supporto e prezioso sostegno con i messaggi d'incoraggiamento, con le donazioni e con i calorosi abbracci, seppur a distanza.

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

Immagini Luca Nizzoli Toetti e archivio L'abilità Onlus

Redazione via Pastrengo 16/18 - 20159 Milano

tel./fax 02 66805457 - info@labilita.org - www.labilita.org

Stampa, impaginazione, confezionamento e postalizzazione

Media Srl - Carmignano (PO)

Progetto grafico 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



A causa dell'emergenza Coronavirus, **L'abilità** ha dovuto chiudere tutti i servizi ad eccezione della comunità residenziale La Casa di L'abilità: una chiusura brusca che ha lasciato i bambini e le famiglie senza alcun supporto. Ma solo per poco: per essere vicini ai bambini, in una situazione di estrema difficoltà, nonostante la lontananza obbligata, è nato il progetto **The Right Box**.

Duecento scatole studiate ad hoc rispetto alle esigenze di ciascun bambino, recapitate a domicilio grazie a una fitta rete di volontari e a un lavoro logistico certosino: **giochi, libri, materiale didattico per riprendere il percorso educativo così bruscamente interrotto**.

Un sincero grazie a quanti ci hanno consentito di regalare sorrisi a questi bambini.

APPROFONDIMENTO

IL NOSTRO SGUARDO



Le diverse forme di cura

Questo numero del nostro magazine è molto diverso dal solito: è nato in un momento di passaggio, a cavallo tra la gestione dell'emergenza e la progressiva riapertura dei servizi. Abbiamo scelto di rappresentare entrambe le fasi: nei box, un occhio al passato, con le storie dei bambini e delle famiglie, in quest'unico articolo il nostro sguardo, puntato dritto verso il futuro.

In questo periodo di pandemia da Coronavirus abbiamo sicuramente sentito in maniera ricorrente alcune parole.

Due termini ci risuonano maggiormente nella testa: guerra e cura.

In molti articoli pubblicati in questi mesi, l'emergenza sanitaria è stata paragonata a una **guerra**. Per il conteggio quotidiano di morti e ricoverati - *i feriti*, per i gravi danni all'economia del Paese e per il tema della ricostruzione.

Un'altra parola chiave sentita ripetutamente durante questa pandemia è stata **cura**: cura come intervento sanitario, a volte miracoloso, per i malati di Covid-19, o ancora come insieme di attenzioni da riservare all'altro, avendo quindi "cura" di lui.

Guerra e cura sono i concetti agli antipodi che hanno segnato la comunicazione di questi mesi di pandemia. Noi di **L'abilità** non abbiamo mai creduto che questo fosse *un tempo di guerra* e nemmeno abbiamo mai

QUANDO LA SOLITUDINE È IL PROBLEMA

Lucas ha 5 anni, una diagnosi di autismo, associato a ritardo dello sviluppo ed epilessia. Di origini sudamericane, è in Italia dal 2017, con la madre. Il padre ha rinunciato alla potestà genitoriale dopo la diagnosi.

La madre si prende cura di Lucas con l'aiuto della nonna, rimasta bloccata nel paese d'origine a causa del lockdown. Vivono in un alloggio popolare, i vicini li rimproverano perché Lucas fa molto rumore in casa.

Per la madre di Lucas preoccupazione e fatica sono una costante, aggravate dalla fragilissima situazione economica: ferma da marzo, non sa come e quando potrà riprendere il suo lavoro (in nero). La scuola non si è mai fatta viva. Di fatto la mamma di Lucas ha affrontato questi mesi potendo contare sul solo supporto di **L'abilità**.



avuto un nemico da combattere, neppure quando abbiamo dovuto confrontarci e scontrarci con un sistema che non dava (e forse non dà ancora) risposte ai più fragili.

Invece, ci siamo sempre sentiti in *tempo di cura* perché connota il nostro lavoro di ogni giorno.

Durante il lockdown la cura di **L'abilità** ha preso diverse forme: è stata la telefonata al genitore nel momento di paura, è stata il contatto e relazione a distanza con i bambini, è stata il regalo attraverso The Right Box, è stato il dialogo con le Istituzioni per far capire che era importante esserci, è stata la riapertura dei servizi a maggio, il 12 per Spazio Gioco e Centro Agenda Blu e poi il 14 il Centro Diurno L'officina delle Abilità.

L'abilità è stata una delle prime realtà a Milano ad aprire i propri servizi una volta decretata fine del lockdown, con nuove modalità: triage all'ingresso dei servizi, attività individuali con i bambini, operatori con i dispositivi di sicurezza necessari, équipe solo in remoto e riscontro ai genitori sulle attività svolte dato on line.

Abbiamo costruito un protocollo sanitario e ci siamo dotati di tutti gli strumenti necessari per garantire la sicurezza sanitaria dei bambini e degli operatori che con tanta professionalità e serenità sono tornati ad accogliere i bambini.

Tutto è cambiato, quindi. Ma rimangono immutate la cura e l'attenzione verso i bambini e l'urgenza di riprendere al più presto le fila di quello che si è interrotto bruscamente da un giorno all'altro.

L'IMPOTENZA DELLE LUNGHE ATTESE

Giovanni ha 4 anni e mezzo. Al manifestarsi di comportamenti atipici, un anno e mezzo fa, i genitori si rivolgono alla UONPIA. L'attesa per una prima valutazione è di 11 mesi. La famiglia opta per una visita privata. Diagnosi: disturbo dello spettro autistico. Così la famiglia arriva a **L'abilità**.

Il lavoro avviato con Giovanni, finalizzato a supportarlo in particolare nelle abilità relazionali e comunicative attraverso attività ludiche, inizia a dare i suoi frutti e sono date indicazioni anche alla scuola per aiutare il bambino nella condivisione del gioco con i compagni. Ma il lockdown interrompe bruscamente questo percorso. Durante la quarantena il bambino inizia a mostrare segnali di regressione e a mettere nuovamente in atto comportamenti inadeguati. I genitori dicono di sentirsi impotenti perché non sanno come aiutare e sostenere il loro bambino.

Durante questi mesi ci siamo sentiti lasciati soli dalle Istituzioni, ma noi non potevamo fare lo stesso con le nostre famiglie e i nostri bambini, dovevamo intervenire. Sentivamo l'urgenza attraverso le voci delle famiglie che raccontavano il disagio, la stanchezza e la paura che i bambini potessero regredire. Dal silenzio, dall'assenza di protocolli, dall'assenza dei dispositivi di sicurezza forniti da chi di competenza, abbiamo capito che avremmo dovuto costruire tutto da soli, che la ripartenza sarebbe stata "affare nostro". E così è stato.

La ripartenza avviene dopo due mesi di stop e una riprogrammazione in corsa di tutte le attività in una modalità nuova, quella a distanza, che sembrava impossibile da mettere in atto con i nostri bambini.

E invece non solo si è riusciti, con uno sforzo enorme, a supportare le famiglie, ma anche a non interrompere il filo con i bambini inviando loro quotidianamente, o quasi, materiali e proposte per fare le attività a casa.

Laddove mancava tutto, scuola, terapia, svago, non è mancata L'abilità che nei tempi più critici ha offerto supporto e fiducia alle famiglie. La chiusura dei servizi è arrivata come un "lutto" per operatori e famiglie, un lutto che è stato superato ancora una volta con il lavoro educativo, fatto a distanza, ma fatto senza mai interrompersi.

SENZA ROUTINE, IL CAOS

Francesca è una bambina con disturbo dello spettro autistico di 6 anni, vive con mamma e papà e la sorellina gemella, dal 2017 frequenta Agenda Blu. Ha bisogno di strutturazione e routine costanti: scuola, Agenda Blu, psicomotricità, musicoterapia e nuoto... giornate piene di attività utili e legate ai suoi interessi. Così sono sotto controllo i problemi sensoriali e anche il sonno è più regolare.

Il lockdown cancella tutto, per Francesca e per l'intera famiglia: la bimba manifesta gravi problemi nel sonno, la mamma smette di lavorare, il papà lavora da remoto, la sorellina accusa la situazione.

La madre ha cercato di supplire alla mancanza di trattamenti, sotto la nostra guida, ma Francesca fatica e l'insorgere di gravi problemi del sonno rende molto stancante la quotidianità.

La famiglia è preoccupata: la bimba, progressivamente, perde competenze. La mamma è davvero stanca, provata dalla cura continua e dalle notti insonni, e preoccupata. Il macigno della cura-educazione-abilitazione-gioco-comunicazione-relazione pesa.





“La notizia è stata come una rinascita per noi - racconta la mamma di Flora, bambina che frequenta il nostro Centro Agenda Blu - **Un momento di felicità inspiegabile**”. Queste parole raccontano bene l'emozione dei genitori nel momento della comunicazione della riapertura dei servizi.

“Abbiamo già notato in Flora un cambiamento grandissimo, **L'abilità** è come un farmaco. Parte del disagio vissuto da Flora durante il lockdown è sparito, adesso la vediamo di nuovo felice”.

E per i genitori? “Le tre ore di terapia di Flora sono un toccasana anche per noi. Ho tempo per fare di nuovo qualcosa da sola, per dedicarmi ad altro serenamente. Io ero allo stremo delle forze e non riuscivo più a seguire le attività proposte a distanza, era diventato molto complesso gestire tutto”.

In assenza di direttive regionali e protocolli da seguire, ci siamo assunti la responsabilità di riaprire, perché i nostri bambini sono fragili e ogni giorno passato senza interventi adeguati è un giorno che li rende più vulnerabili.

Circa il 70% dei nostri bambini è rientrato con assoluta serenità da parte delle famiglie.

Questo il presente, ma è dal primo giorno di lockdown che ci stiamo interrogando su cosa fare durante l'estate e non lasciare soli i genitori in un altro periodo critico.

Guardare avanti, guardare al futuro è la nostra cura necessaria non solo in tempi di pandemia ma da sempre.

RICOMINCIARE DA CAPO

Giovanni, 7 anni e mezzo, sindrome di Down, frequenta L'Officina delle Abilità da meno di un anno.

È un bambino solare, non verbale, pronuncia pochi vocaboli comprensibili, comunica con simboli, gesti e mimica facciale.

La madre è sempre stata apprensiva, durante il lockdown è collaborativa e attiva rispetto alle indicazioni degli educatori. La barriera linguistica complica il lavoro.

La sorella maggiore del bambino è una preziosa alleata, ma è investita di una responsabilità molto pesante, per la sua giovane età.

La scuola invia i compiti al bambino senza attenzioni né supporti specifici: è sempre più difficile per la mamma riuscire a coinvolgere Giovanni nelle attività scolastiche. La preoccupazione maggiore è relativa a una progressiva perdita di competenze, specialmente in ambito comunicativo: sarà necessario ricostruire i punti di riferimento, garantendo protezione e sicurezza viste le forti apprensioni della famiglia.

CURARE FA RIMA CON FARE

L'abilità da vent'anni insegna ai bambini con disabilità a crescere attraverso le piccole azioni di ogni giorno.



Anche per te curare può far rima
con fare, basta una firma.
Dona il tuo 5x1000 a L'abilità Onlus.
Codice fiscale
97228140154

 **l'abilità**
Associazione Onlus

5x1000.labilita.org