

MINORI / CENTRO DIURNO

L'officina delle abilità

A piccoli passi, l'associazione "L'abilità onlus" è riuscita a realizzare un grande sogno: un centro diurno per bambini con disabilità e le loro famiglie. Frutto di un attento lavoro di rete, il centro accoglie i bambini dai 5 agli 11 anni e li accompagna in un percorso di potenziamento delle loro abilità di base, promuovendone la crescita accanto ai genitori.

*di Carlo Riva
(direttore dell'associazione
"L'abilità onlus")*

Alla domanda «Che cosa vorresti imparare qui all'Officina?», Marco non ha dubbi: vuole sapere come «costruire delle cose con dei materiali, con il cemento, come il mio papà». Stefano, sicuro di sé, replica invece che è affascinato da «come funzionano le luci».

Gli altri cominciano a sorridere, a sovrapporsi: Gorgia vuole imparare «a cucinare la pasta, il pesto, i dolci», Simona «a incollare due fogli bene», Maurizio a «non fare il bambino piccolo o a giocare con gli animali», Samuel «a fare i compiti e le cose d'arte», Giovanni «a fare dei salti altissimi». Questi sono i bambini de "L'Officina delle abilità", il primo centro diurno dedicato a bambini con disabilità che "L'abilità onlus" ha creato a Milano con il sostegno della "Fondazione De Agostini" e dell'Assessorato alla Salute del Comune. Un spazio educativo che si realizza dopo anni di sostegno alle famiglie di bambini con disabilità. "L'abilità" è il nome che abbiamo scelto per la nostra associazione quando, come gruppo di famiglie e operatori, l'abbiamo fondata nel 1998.

Nel nome un impegno legato al "fare" per i bambini con disabilità e per i loro genitori. Non quindi un'associazione che si proponeva per una patologia specifica, ma un luogo di dialogo, con le famiglie, le istituzioni, le associazioni, i servizi sanitari, la scuola. "L'abilità" non voleva inserirsi con forza nel campo sanitario o scolastico o sociale, piuttosto nelle zone grigie dove precipitano le famiglie e dove cadono le istituzioni. Vestiti delle nostre idee, entravamo in una realtà spesso estranea che guardava ai bambini con disabilità come "portatori di handicap" come si diceva allora e, a volte, ancora oggi.

Muovendo i primi passi

Partendo dalla Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, "L'abilità" muove i primi passi nella presentazione dei suoi progetti iniziali. Negli occhi, tanti bambini con disabilità dalla vita "poco piena" e "poco decente", per usare le espressioni contenute nell'articolo 23 della Convenzione Onu¹. Nel 2001 nasce il primo spazio gioco a Milano rivolto ai bambini con disabilità. Perché eravamo stanchi di bambini che stanno in

casa da soli o al massimo con le educatrici o educatori domiciliari. Perché giocare è un diritto e un bisogno. Perché il gioco per il bambino con disabilità è un tempo lento, di scoperta, di continua ricerca. Perché la vita piena comincia dal di dentro, dalle emozioni dell'attività ludica, dalle «trovate di un adulto sapiente. Di un adulto capace lì di inventare piccoli oggetti per ogni giocare. Disabile, abile e per ogni manina di questa molletta sa fare maniglia o gallina»².

Nel 2003 esce la prima edizione di "Leggingioco. I diritti del bambino disabile e dei suoi genitori" (Fatatrac, pp. 132), una guida di orientamento alla burocrazia con un linguaggio innovativo. Le immagini di Vittoria Facchini, nota illustratrice per bambini, non concedono nulla al paternalismo ma disegnano mondi di colori per comunicare neutralizzando l'insensibilità di una terminologia medico-legale che ancora definisce il bambino con disabilità come invalido civile o pluriminorato.

Nel frattempo le attività dell'associazione si consolidano sul sostegno alla famiglia: servizi di *counseling*, il gruppo di auto-mutuo aiuto e consulenza psicologica. «Ho sentito la maggior parte della sofferenza quando ho percepito la solitudine e intorno

un vuoto drammatico. L'uscita dal dolore è avvenuta quando ho sentito la possibilità di uno scambio... Allora senti un incoraggiamento e tiri fuori le risorse»³. L'incoraggiamento nasce anche dai servizi di respiro alla famiglia: offrire la possibilità di recuperare momenti della vita quotidiana da dedicare a sé stessi e alle richieste affettive degli altri figli, passare la cura a qualcun altro. Questi gli obiettivi del sabato di sollievo, della vacanza e dell'affido nel *week end* mensile a una rete di famiglie accoglienti.

«Elia è un bambino che sembra camminare sull'aria, muove piccoli passi grazie alle protesi alle gambe perché la sua disabilità non gli consente di correre e saltare, ma la sua gioia di vivere è talmente grande che gliela leggi negli occhi. Lo sanno bene Daniela e Corrado, con cui Elia trascorre due giorni al mese da un anno a questa parte, e anche a loro è bastato vederlo una volta per innamorarsene. E quando prendono per mano Elia per aiutarlo, in realtà è lui a insegnare come si fa a camminare sull'aria»⁴.

Nel 2007 "L'abilità" promuove il convegno "Essere facilitatori e non barriere": l'Icf⁵ è ormai diventato il linguaggio dell'associazione prima ancora di diventare strumento di valutazione. Guardiamo ai bambini non più nel loro

essere incapaci ma nelle loro potenzialità relazionali e comunicative. Tra i relatori del convegno il teologo Vito Mancuso ci aiuta a riflettere sul perché della disabilità: «Io penso che l'handicap sia il luogo dialettico per eccellenza dove si vede l'abisso ma dove insieme lo si può superare. L'handicap mi ha fatto vedere l'abisso del nulla ma al contempo mi ha mostrato la luce più intensa che io abbia mai visto intorno alla natura umana, quella che scaturisce da chi si prende cura di chi nulla mai gli darà in cambio»⁶.

Verso un nuovo traguardo

"L'abilità" è pronta ora per un nuovo traguardo. Ha camminato al fianco di molte famiglie, delle loro richieste, ma anche dei loro desideri. Si è misurata con l'intimità dei pensieri, con il dolore innocente, con la frustrazione di vedere che molti bambini con disabilità possono fare di più, essere meno dipendenti, più inclusi. Una vita piena e decente comincia da progetti educativi seri, mirati e condivisi. Attorno a noi continuiamo a incontrare molti bambini senza progetti di vita, in una scuola con poche risorse, nell'assenza di un sostegno mirato alla loro crescita. E nella disperazione dei genitori. E allora "L'officina delle abilità", il so-

MINORI

gno di un servizio aperto che dialoga ininterrottamente con la scuola e con la neuropsichiatria, diventa realtà. Ancora una volta una scelta di campo: il fare.

“L’officina delle abilità” accoglie i bambini con disabilità dai 5 agli 11 anni accompagnandoli in un percorso mirato al potenziamento delle abilità di base e di apprendimento e in un momento particolare della loro crescita, cioè quando il potenziale neurologico e psicologico permette un intervento precoce adattivo.

L’apertura del centro dalle 11,30 alle 18,30 permette la flessibilità della frequenza dei bambini (che possono frequentare il centro dall’apertura alla chiusura del servizio, oppure *part-time*) in orari condivisi con la scuola e in più sottogruppi di attività mirati al livello di sviluppo e al raggiungimento di obiettivi comuni. La frequenza al centro diurno “L’officina delle abilità” non assolve in alcun modo l’obbligo scolastico. Il centro è un luogo dove i bambini sono accolti in un progetto educativo individualizzato condiviso con la famiglia, le strutture sanitarie che hanno in carico il bambino, le insegnanti della classe frequentata e le assistenti sociali del territorio: la rete costruita e resa sempre più salda nel lavoro partecipato *in itinere* permette al bambino

con disabilità di essere al centro di una programmazione globale che mira a salvaguardare sia il diritto alla scuola e all’istruzione che l’acquisizione di competenze d’autonomia, lo sviluppo di abilità comunicative e la salvaguardia della relazione con i pari.

Questo centro nasce come risorsa aperta alle diverse necessità del benessere psicosociale del bambino e quindi diventa *disability management* dove oltre a coordinare e attivare il lavoro di rete, organizza piani operativi e di lavoro, avvia e migliora i percorsi di cura, svolge funzioni di collegamento e di monitoraggio. Se è vero che il progetto educativo di vita si presenta ai diversi *partner* già dopo pochi mesi dall’inserimento del bambino, è sicuro che la sua costruzione ulteriore avviene nel tempo delle verifiche e dei continui contatti interdisciplinari.

Percorsi educativi completi

È questo intenso lavoro che permette percorsi educativi completi e coerenti per il raggiungimento di una piena realizzazione in termini di inclusione sociale e scolastica, di partecipazione attiva, di indipendenza, di crescita. Il centro opera fondamentalmente su due direttive che si implementano fra loro: una pedagogia della disa-

bilità infantile; una pedagogia della famiglia.

① Facendo riferimento a quattro macroaree di osservazione e valutazione del bambino con disabilità⁷ (abilità di base, abilità cognitive, autonomie e comportamenti-problema) viene stilato un **progetto educativo individualizzato** che sviluppa i seguenti obiettivi: a) sviluppo e consolidamento dei prerequisiti di base; b) riduzione dei comportamenti-problema; c) igiene posturale e mobilizzazione; d) sviluppo delle competenze relazionali; e) sviluppo della comunicazione; f) sviluppo delle autonomie; g) attività propeedeutiche all’inclusione sociale in collaborazione con la scuola; h) sviluppo delle abilità logico-cognitive con l’utilizzo di ausili tecnologici; i) sviluppo della componente emotiva e creativa del bambino con disabilità attraverso laboratori *ad hoc*.

② Compito del centro diurno è quello di sostenere da un punto di vista psico-educativo sia i genitori sia i bambini con disabilità. A differenza di un centro socio-educativo che opera con attività concrete a favore unicamente della persona con disabilità, questo centro innovativo riconsidera invece la **dualità famiglia-persona con disabilità** come un *unicum* su cui focalizzare il proprio intervento. D’altra

parte ci troviamo di fronte a un tipo di servizio dedicato a minori e pertanto non si possono non considerare i genitori nella promozione e tutela del benessere del bambino disabile.

Inoltre il ruolo della famiglia è ben evidenziato:

● nella **legge nazionale** (art. 16, legge 328/2000) quando si afferma che il sistema integrato di interventi e servizi sociali: a) riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; b) sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazioni-

simo delle famiglie; c) valorizza il ruolo attivo delle famiglie nelle formazioni di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi;

● nel **welfare lombardo** (legge 23/99, art. 2: «promuovere e sostenere le iniziative finalizzate alla creazione di reti primarie di solidarietà, l'associazionismo e la cooperazione al fine di favorire forme di auto-organizzazione e di aiuto solidaristico tra le famiglie per la cura dei bambini, degli adolescenti... e dei disabili») che sottolinea: a) la centralità della famiglia come soggetto politico; b) la promozione dell'auto-organizzazione.

Ogni attività proposta e sviluppata per un bambino con disabilità risulta poco esaustiva se non si sviluppano contemporaneamente processi educativi per il rinforzo delle competenze genitoriali. "L'Officina delle abilità" sostiene il *parent training* attraverso: i *report* settimanali delle attività fatte con i bambini; i percorsi psico-educativi di riadattamento alla situazione personale e familiare per la trasformazione degli affetti e per il confronto sul significato dell'educazione del proprio figlio con disabilità; il sostegno del segretario sociale con la guida e orientamento all'ottenimento dei diritti; la presa in carico dei bisogni elementari della famiglia con l'attivazione del Banco Alimentare.

Monitoraggi e verifiche

Il monitoraggio della sperimentazione avvenuta con protocolli d'intesa con l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, S.C. di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e l'Azienda Ospedaliera Sacco, Unità di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza, ha offerto un'importante occasione di confronto e rielaborazione dei contenuti socio-educativi di cui oggi vive il servizio. Le verifiche condotte con le 15 struttu-

NOTE

¹ Il riferimento è al testo dell'art. 23, c.1, della Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza che stabilisce: «Gli Stati parte riconoscono che i fanciulli mentalmente o fisicamente handicappati devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia e agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità»;

² Carlo Riva, *Amorgio, Il bambino, la disabilità, il gioco*, Firenze, Fatatrac, p. 31, 2005;

³ Dalle testimonianze dei genitori del self help presentate al convegno Progetto Nemo. Alla ricerca dei diritti dei bambini con disabilità a Milano, 22 aprile 2009 organizzato da "L'abilità onlus";

⁴ Da *We care*, I racconti nella sezione news, www.labilita.org;

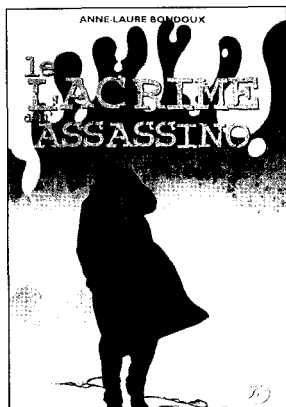
⁵ OMS, *Icf-Cy Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute*, Gardolo, Erickson, 2007;

⁶ Vito Mancuso, *Il dolore, la disabilità, Dio in Essere facilitatori non barriere*, L'abilità quaderni, p. 41, 2008;

⁷ Dario Ianes, *La diagnosi funzionale secondo l'Icf*, Gardolo, Erickson, 2007.

Le lacrime dell'assassino

SUPER PREMIO
ANDERSEN 2009
per originalità,
innovazione e capacità
di suscitare emozioni



UN ROMANZO
COINVOLGENTE.
SCRITTO PER
I RAGAZZI,
INCANTA ANCHE
I GRANDI

di Anne-Laure Bondoux

Edizioni San Paolo
pp. 190 € 14,50

in vendita nelle
migliori librerie



SAN PAOLO

MINORI

re sanitarie e le 24 sedi scolastiche referenti dei bambini hanno evidenziato i seguenti risultati:

- **rispetto ai bambini:** a) maggiore conoscenza di sé, del proprio corpo e delle proprie capacità; b) diminuzione del disagio relazionale con sviluppo di buoni legami con il gruppo dei pari e con l'adulto; c) aumento del vocabolario del bambino e delle capacità comunicative; d) miglioramento negli apprendimenti scolastici grazie all'aumento dei tempi di attenzione e della memoria a lungo termine; e) aumento dei tempi di inclusione scolastica e sociale; f) aumento della conoscenza delle emozioni; g) sviluppo dell'autostima; h) aumento delle capacità di gioco e di organizzazione autonoma del tempo libero; i) riduzione dei comportamenti problematici.

- **rispetto ai genitori:** a) maggiore consapevolezza della disabilità e delle problematiche connesse; b) maggiore competenza nel proprio ruolo educativo; c) diminuzione delle abitudini errate di gestione quotidiana; d) miglioramento della qualità della vita della famiglia anche nell'inclusione sociale.

- **rispetto agli insegnanti:** a) maggiore conoscenza della disabilità e delle patologie; b) maggiore consapevolezza sulle funzioni e capacità del bambino; c) aumento delle cono-

scenze di modalità e strumenti educativi specifici per il bambino con disabilità; d) maggiore coinvolgimento della classe nella relazione con il bambino con disabilità.

- **rispetto alle strutture sanitarie:** a) aumento dell'indagine conoscitiva del bambino con conseguente stesura del piano terapeutico *ad hoc*; b) maggiore conoscenza della famiglia del bambino disabile.

L'innovazione e la qualità di "L'officina delle abilità" (ora accreditato dalla Regione Lombardia e in convenzione con il Comune di Milano) derivano dalla valutazione multidimensionale del bambino con gli strumenti di *Icf-Cy* che riportano non solo le funzioni corporee ma anche l'ambiente e la personalità; dalla cultura dell'inclusione che permea l'impegno delle attività di "L'abilità"; dal lavoro integrato multidisciplinare e soprattutto dall'*empowerment* familiare, ovvero il sostegno allo sviluppo di modalità più "facilitanti" nella famiglia non solo attraverso l'apporto del professionista ma valorizzando le risorse dei genitori e delle diverse forme di mutuo aiuto nella rete sociale.

Questa è la nostra *mission* per un centro diurno che punti al modello biopsico-sociale di una qualità della vita per la persona con disabilità.

Carlo Riva