

Lecco: un convegno per sensibilizzare la città sui bisogni comunicativi complessi e l'inserimento di figli e genitori



Sensibilizzare la cittadinanza lecchese sulla Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA). E' questo l'obiettivo che il servizio di Neuropsichiatria infantile dell'ospedale Manzoni di Lecco, in collaborazione con ASPOC (Associazione per lo Sviluppo del Potenziale Cognitivo) e il Comune di Lecco si è proposto di raggiungere con l'incontro che si è tenuto nella mattinata di sabato 16 aprile a Palazzo delle Paure, e vista l'attenta e numerosa partecipazione sembra proprio che ci sia riuscito. Quello di sabato è infatti stato un momento di scoperta per alcuni, ma soprattutto di confronto per i tanti genitori ed educatori che hanno toccato in prima persona questo tema. Avere l'opportunità di approfondire la CAA con diversi esperti del settore e conoscere quale sia la panoramica delle attività e le risorse presenti sul territorio lecchese ha infatti sicuramente aiutato queste persone a continuare a crederci e sperare in un miglioramento progressivo.

Prima di entrare nel vivo della discussione la giornata si è aperta con i saluti dei rappresentanti delle istituzioni che hanno contribuito alla realizzazione dell'evento, a cominciare dall'assessore alla Cultura di Lecco Simona Piazza: **"L'amministrazione deve innanzitutto ringraziare il dott. Domenico Bodega ed ASPOC per tutto il lavoro che da più di dieci anni stanno svolgendo nel lecchese per favorire l'inclusione sociale. Un grazie anche all'ASST Lecco per tutto l'impegno. Grazie perchè l'amministrazione ha condiviso con voi e altri soggetti un percorso di interesse per l'inclusione della persona, iniziato nel 2012 con il progetto di In-Book presso la biblioteca civica di Lecco. L'obiettivo della nostra istituzione è quello di favorire e avvicinare i cittadini, e adattare quelli che sono i servizi alle esigenze delle persone. Solo in questo modo si può rendere più inclusiva la nostra attività e la nostra comunità. Ci auguriamo che da questa esperienza e da questa partecipazione possa esserci un futuro ricco di collaborazioni volto a soggetti che per varia natura si trovano a vivere un momento di difficoltà"**.



Domenico Bodega, Ottaviano Martinelli, Flavia Simonetta Pirola, Simona Piazza

Dopo i ringraziamenti e saluti di Simona Piazza è stato quindi il turno della direttrice dell'ASST di Lecco, Flavia Simonetta Pirola: **"Crediamo che questi aspetti di presa in carico di queste problematiche debbano aumentare e debbano continuare nella direzione che ASPOC ha cominciato a tracciare. Con molto apprezzamento la nostra unità operativa di neuropsichiatria infantile si è inserita nel percorso e sta contribuendo nell'adottare determinate modalità di operazione. Ho lavorato in diversi ambiti in tutta Italia in questi 20 anni, e non dovunque questi aspetti sono affrontati. In alcune regioni non sono minimamente visti e in altre regioni sono affrontati solo ed esclusivamente dal punto di vista neurologico e come forme di malattia. Credo invece che approcciare queste problematiche dal punto di vista del potenziamento delle capacità espressive, attraverso una CAA, abbia un significato fondamentale, perché significa trovare in ogni situazione le componenti per rendere il più possibile e accessibile la comunicazione. Auguro che si possa continuare su questa strada"** ha concluso la dott.ssa Pirola.

Terminati i ringraziamenti ha preso la parola Domenico Bodega, di ASPOC LAB Onlus, che insieme al dott. Ottaviano Martinelli direttore di Neuropsichiatria infantile, ASST Lecco, ha introdotto i relatori che si sono poi susseguiti durante l'incontro: **"Il tono e l'atteggiamento di questa mattinata è di pragmatismo. Parliamo di cose che hanno a che fare con l'esperienza di ciascuno, a partire però da un inquadramento che è un dizionario che ci permette innanzitutto di comprendere qual è la cosa nuova o diversa rispetto a quella che normalmente vediamo nel trasferire competenze e capacità di comunicazione e relazione nei confronti dei nostri ragazzi. Questa modalità potenzia e aumenta le possibilità di relazione e costruzione di ambienti sociali, oltre a possibilità anche di conoscenza e di inclusione, e quindi è una modalità su cui noi investiamo da tanti punti di vista ma in particolare anche nel coinvolgimento diretto"** ha sottolineato il dott. Bodega prima di passare la parola alla collega Sabrina Roma di ASPOC LAB Onlus, la quale ha iniziato a illustrare più nei dettagli la CAA soffermandosi sull'operato di ASPOC e sull'obiettivo dell'iniziativa.



Sabrina Roma e Cristina Volpe

"Perchè questa iniziativa? Perchè da genitori di bambini e ragazzi con bisogni comunicativi complessi, come ogni altro genitore desideriamo il miglior ambiente possibile per i nostri figli. Ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della propria esistenza. La fiducia nelle attuali teorie scientifiche sulla modificabilità cognitiva strutturale, cioè la convinzione che le strutture neuronali della persona siano modificabili se esposte a stimoli adeguati, ci porta a credere che non sia la sola natura a determinare lo sviluppo di ogni soggetto, ma anche il contesto ambientale e sociale e la qualità dell'intervento di mediazione tra soggetto e contesto" ha spiegato Sabrina Roma. L'associazione ASPOC, fondata nel 2004 da un gruppo di genitori di bambini disabili con ritardo cognitivo, nasce dunque da questo, e cioè dal bisogno di contribuire a fianco delle strutture scolastiche e socio-sanitarie, alle istituzioni e ad altre associazioni presenti nel territorio alla creazione di un contesto culturale e sociale che possa sempre meglio comprendere, supportare e accogliere i propri figli.

Per capire però veramente di cosa si sta parlando, è bene analizzare in cosa consiste nei dettagli questa Comunicazione Aumentativa Alternativa. Ad illustrarne le funzioni, gli strumenti e il metodo di applicazione è stata la dott. Cristina Volpe, dirigente SC-NPIAASST Lecco, che punto per punto ha spiegato la CAA.



Daniela Galbusera e Loredana Cavo

Che cos'è la CAA? A chi è rivolta e a cosa serve?

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è quell'area della pratica clinica che cerca di compensare una disabilità temporanea o permanente o di aumentare il linguaggio di individui con bisogni comunicativi complessi, utilizzando tutte le competenze comunicative dell'individuo, includendo le vocalizzazioni o il linguaggio verbale residuo, i gesti, i segni, la comunicazione con ausili e la tecnologia avanzata.

E' una modalità di intervento che si rivolge a tutti i bambini, ragazzi e adulti che presentano bisogni comunicativi complessi, legati sia a difficoltà ad esprimersi, e quindi a farsi capire dagli altri, sia difficoltà a comprendere. L'intervento non è però mirato solo alla comunicazione ma è un mezzo che può ampliare le competenze globali del bambino con effetti positivi sull'area emotiva, linguistica, cognitiva, attentiva e relazionale. Un altro obiettivo della CAA è inoltre quello di prevenire un ulteriore impoverimento comunicativo, o la comparsa di un disturbo del comportamento che influenzerebbe negativamente anche la capacità del partner comunicativo di interagire e sintonizzarsi.



Annarosa Carbonelli e Eugenia Ratti

Come iniziare? Come fare?

Il punto di partenza sono le risorse individuali di cui il bambino dispone (vocalizzazioni, gesti, segni, ...) che diventeranno poi il cardine attorno al quale si svilupperà una comunicazione funzionale spontanea. L'obiettivo è trasformare la CAA in una lingua madre che venga usata in tutti i contesti di vita del bambino. Perché funzioni l'intervento deve essere generalizzato il più possibile a tutti i contesti di vita del bambino, allo scopo di favorirne una partecipazione attiva e un'integrazione sociale. È necessario per questo un cambiamento nell'ambiente e nelle persone presenti nella quotidianità al fine di avere una lingua comune con la quale interagire con la persona con bisogni comunicativi complessi. L'idea alla base dell'intervento di CAA è di esporre il bambino alla nuova lingua al pari di un bambino che dalla nascita ai primi anni di vita impara a parlare. È previsto un periodo iniziale di sei o più mesi nel quale l'esposizione del bambino ai simboli è esclusivamente sul versante ricettivo attraverso la lettura ad alta voce di libri su misura in un contesto stimolante senza richieste prestazionali. Dopodiché è utile creare delle routines, osservare e dare significato ai comportamenti del bambino, raccogliere i segnali, partire da situazioni altamente motivanti, costruire interazioni e favorire l'emergere di scelte consapevoli.

Quali strumenti si utilizzano?

Per la CAA si utilizzano libri personalizzati (testi creati ex novo creati dall'equipe di riferimento, o libri preesistenti modificati). È importante poi l'uso del modeling da parte dell'adulto, ovvero la modalità di accompagnare la lettura posizionando il dito nella parte inferiore del simbolo, e la lettura ad alta voce di libri in simboli, in modo da avvicinare più facilmente il bambino alla nuova lingua. Vi sono poi altri accorgimenti che possono facilitare la vita del bambino, come l'utilizzo di etichettature, strisce delle attività, tabelle a tema e infine il passaporto, ovvero lo strumento che permette al bambino di presentarsi alle persone nuove e dare agli operatori la possibilità di orientarsi rapidamente. Per la realizzazione dei simboli si adotta SymWriter, un potente

software di videoscrittura che ha la proprietà di fornire mentre si scrive un immediato accoppiamento dei simboli alle parole (www.symwriter.auxilia.it).

Delineate le caratteristiche della CAA, il discorso si è poi spostato su quelli che sono i luoghi di applicazione, ovvero sanità, scuola, biblioteca e famiglia.



Renata Zuffi e Silvia Prandi

Per ognuno di questi luoghi sono intervenuti più rappresentanti, portando le loro esperienze nel trattamento della CAA.

Per quanto riguarda il settore sanitario di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza, sono intervenute la dott.ssa Daniela Galbusera - dirigente medico SC-NPIA, la dott.ssa Loredana Cavo - fisioterapista SC- NPIA, e la dott.ssa Annarosa Carbonelli, terapeuta TNPEE SC-NPIA, che hanno illustrato come si svolge un modello di percorso riabilitativo: partendo dalla mappazione dei segnali comunicativi si passa a creare routines comunicative, e poi si espone il soggetto al nuovo linguaggio creando situazioni motivanti.

Altro campo di analisi è quello scolastico, in rappresentanza del quale sono intervenute Eugenia Ra. - docente, Renata Zuffi - docente, e Silvia Prandi - psicologa. Ciò che è uscito dalle loro testimonianze è che più il grado scolastico aumenta, e più difficile diventa condividere le conoscenze in quanto mancano gli strumenti per farlo. È necessario soprattutto in questo campo potenziare l'apprendimento e l'inclusione.

Un altro settore, di cui si è già accennato inizialmente, che ha già iniziato un percorso verso la scoperta di nuovi strumenti di lettura è la biblioteca. Maria Giovanni Ravasi della direzione Servizi Bibliotecari di Lecco ha spiegato come la Biblioteca di Lecco si sia già mossa da tempo, offrendo tra i suoi scaffali una sezione di libri 'adatti' a queste realtà, i cosiddetti In-book: al momento sono 120 i testi disponibili presso la biblioteca, 30 titoli e 4 copie per ogni titolo.



Maria Giovanna Ravasi e Marta Vitali

Non si può dimenticare ovviamente la famiglia, l'ambiente dove il bambino cresce e trascorre la maggior parte del suo tempo. Come già spiegato tutte le persone stanno intorno al bambino sono coinvolte nella terapia, e i genitori ancora di più. A portare la sua esperienza di mamma è venuta a parlare Marta Vitali, che ha raccontato come la CAA abbia aiutato il suo Luca, portandolo a vivere con entusiasmo il momento della lettura e divenendo sempre più curioso e sereno.

Infine, come ultimo luogo va ricordato quello delle associazioni, che attraverso il lavoro di condivisione, integrazione e proposizione esercitano un ruolo fondamentale nella crescita collettiva. Il loro compito è appunto quello di informare, sensibilizzare, ma anche dare vita a progetti concreti come laboratori rivolti agli insegnanti, con l'intento di mostrare loro come costruire libri in simboli, o ai figli e ai loro genitori, per leggere insieme e capire come applicare nel contesto della vita quotidiana questa metodologia. A tal proposito, ASPOC ha avuto modo di presentare quelli che saranno i prossimi appuntamenti in programma per il mese di maggio, durante il quale ci saranno tre laboratori: un laboratorio di capacità espressive il 27 aprile rivolto a genitori, insegnanti e operatori sociali, e due laboratori di lettura l'11 maggio e il 25 maggio, per bambini, ragazzi, genitori e insegnanti. Oltre a questi ci saranno anche serate di discussione sul tema dell'adolescenza, dell'autonomia e dell'autodeterminazione in collaborazione con i Servizi d'Ambito del Comune di Lecco, un seminario sulle Linee Guida per i genitori secondo la metodologia Feuerstein, e una giornata incentrata sul ragazzo e la sua prospettiva di vita biopsicosociale globale.



L'obiettivo, ancora una volta, è quello di coinvolgere tutte le realtà in cui il bambino con deficit cognitivo si muove, così da favorirne la sua massima integrazione.

La mattinata si è quindi conclusa con l'intervento del dott. Bodega e del dott. Martinelli, i quali hanno ringraziato quanti hanno partecipato e ribadito l'importanza di continuare a informare e sensibilizzare su un tema ancora troppo poco diffuso.

© www.leccoonline.com - Il primo network di informazione online della provincia di Lecco