

Buone iniziative Nuove soluzioni per chi soffre di patologie che lo isolano dal resto del mondo

Ridare vita a chi non ha il dono della parola

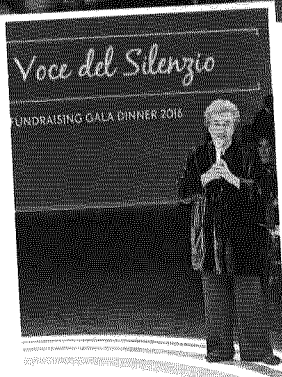
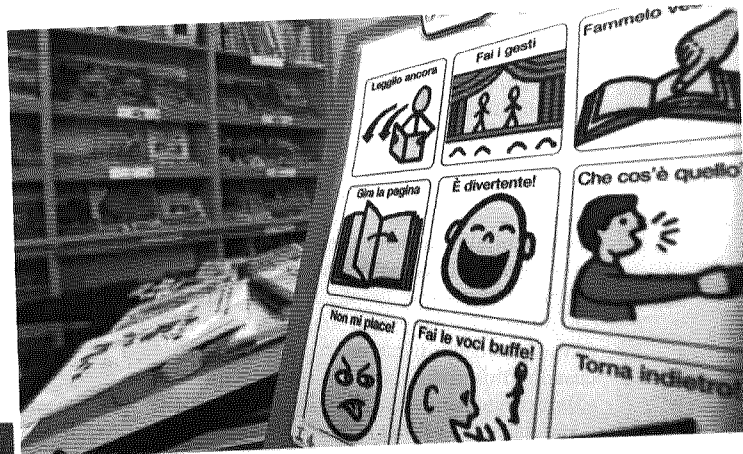
Bisogna favorire una svolta culturale, che rimuova la convinzione secondo la quale senza la voce non si hanno neanche pensieri

di **Stefano Rodi**

C'è una bambina che entra in un negozio di giochi a Milano su una carrozzella, spinta dalla madre. Ha 12 anni, soffre di una patologia neuropsichica, insorta nella prima infanzia. Non è in grado di parlare, ma di pensare sì; anche molto bene. Tra i suoi diritti c'è, o meglio ci dovrebbe essere, quello di comunicare, in questo caso per esempio scegliere la bambola che vuole. Ha il modo per farlo, e passa attraverso quella che viene definita Comunicazione aumentativa e alternativa. Sono sistemi personalizzati, a seconda dei casi, delle patologie, delle età. Nel suo si tratta di una tabella attraverso la quale indica figure o compone parole.

Ma la nostra società è praticamente all'oscuro di tutto ciò. «Quando tu non puoi parlare e la gente crede che la tua mente è handicappata come il tuo corpo, è veramente difficile cambiare la loro opinione», disse anni fa Ruth Sienkiewicz-Mercer, una malata americana diventata un simbolo dei diritti di chi non li può difendere parlando. «È un problema culturale» osserva la dottoressa Aurelia Rivarola, neuropsichiatra infantile presidente del centro Benedetta d'Intino, «che riguarda tutte le persone che, per cause diverse, non sono in grado di comunicare in modo sufficiente i loro bisogni. Una di loro una volta espresse questo pensiero: "la gente pensa che noi che non possiamo parlare, non abbiamo pensieri"».

Il centro, fondato nel 1994 da Cristina Mondadori, si occupa di bambini e adolescenti affetti da disagi psicologici con gravi disabilità comunicative. Di recente ha organizzato un convegno che ha creato le premesse per diffondere anche in Italia una conoscenza e un'attenzione diversa nei confronti di chi non può esprimersi con le parole. Dovrebbe essere la partenza di un progetto



to che mira a considerare con attenzione i pensieri e i desideri di quelle persone, giovani o adulte che siano, che non sono in grado di parlare, o lo fanno in modo parziale.

Un cambio di passo. «Alcuni diritti dei disabili oggi cominciano ad essere affrontati», commenta la presidente del centro Benedetta D'Intino, «mentre quello delle persone che non parlano non è nemmeno conosciuto. Il primo passo è far capire che questo problema esiste». Va fatto, in un mondo che, come il nostro, sta perdendo sempre di più il senso della comunità e quindi, tra l'altro, l'attenzione ai più deboli.

Ma qualche segnale positivo esiste. Durante il convegno un assessore di Milano, Lisa Noja, ha parlato di un progetto che prevede di sperimentare in un quartiere di Milano una forma di accessibilità per i disabili a 360 gradi, in negozi, locali, bar e ristoranti compresi. E comprendendo anche le persone che non hanno il dono della parola. «In definitiva» conclude Aurelia Rivarola, «ci siamo resi conto che, dopo tanti anni di interventi e progetti individuali rivolti ai singoli bambini e alle loro famiglie, per favorire la comunicazione adesso vanno rimosse le barriere culturali, creando occasioni e fornendo strumenti. Abbiamo capito che è necessario sensibilizzare prima di tutto la comunità, facendo conoscere il problema, creando consapevolezza».

L'importanza di potersi esprimere

In alto, un esempio di pagine con immagini e disegni utilizzate per consentire la comunicazione a bambini che hanno problemi a parlare. Sopra, la neuropsichiatra Aurelia Rivarola, presidente del Centro Benedetta d'Intino.

© RIPRODUZIONE RISERVATA