

COMUNICARE È VIVERE, NON SOPRAVVIVERE

servizio di Laura Avalle

Con il Natale alle porte è normale pensare a cosa regalare ai nostri figli. Dai videogiochi, alle macchinine, alle bambole: c'è solo l'imbarazzo della scelta. Ammesso che conosciamo i loro gusti. Già. Perché ci sono bambini, con gravi difficoltà di comunicazione, che non riescono a esprimere le loro preferenze. E che dipendono totalmente dagli altri. Quegli stessi altri che si sentono così in diritto e in dovere di scegliere per loro. So che è difficile, ma provate per un attimo solo a mettervi nei loro panni.

LA SCUOLA DEDICATA

Immaginate di essere al supermercato e di passare di fronte a scaffali pieni di roba. Non siete soli. Siete con una persona che fa tutto quello che vorreste fare voi, solo che un male oscuro ve lo impedisce. Si chiama disabilità. E la vita vi passa accanto senza che voi riusciate a sfiorarla, così come quelle stesse mele rosse e succose del reparto frutta che state attraversando e che voi vorreste agguantare e prendere a morsi, perché vi piacciono tanto. Solo che non potete farlo e chi si occupa di voi non vi può aiutare, perché non lo sa. Non ha idea di quali siano i vostri gusti. È convinto magari che a voi le mele non piacciono affatto e che preferiate piuttosto le arance che, al contrario, avete sempre trovato aspre.

Pensate a un'intera vita così. Dalle cose più banali a quelle più importanti. Giorni che poi diventano settima-



ne, mesi, anni. Sempre più prigionieri di quello stesso corpo che tiene in ostaggio anche la vostra voce. Perché è questa la vera condanna. Diceva la dottoressa Cristina Mondadori, cardiologo e psicoterapeuta infantile: «I bambini che non parlano sono i più maltrattati dalla vita». E aveva ragione. Da qui, in ricordo della sua nipotina Benedetta, scomparsa per una cardiopatia congenita, la nascita, nel 1994 a Milano, del Centro Benedetta D'Intino, a difesa del bambino e della famiglia. Il primo centro, in Italia, dove si parla di Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

FINALITÀ E OBIETTIVI

Noi di *Vero Salute* abbiamo varcato quelle porte per capire meglio di cosa si tratta e abbiamo avuto il piacere di incontrare le dottoresse Aurelia Rivarola ed Emanuela Maggioni, neuropsichiatre infantili del Centro. L'occasione è stata fornita proprio

Chi ha disabilità espressive non può dar voce ai propri bisogni. A queste persone viene in soccorso la C.A.A. Scopriamo cos'è

APPROCCIO EFFICACE

In alto e a destra, un educatore insegna la Comunicazione Aumentativa e Alternativa tramite gli appositi quaderni. Nella pagina a fianco, i collaboratori del Centro Benedetta D'Intino (al centro Cristina Mondadori e l'amica e collega Aurelia Rivarola).

da un convegno sul diritto della comunicazione che, oltre a sollecitare l'attenzione su tali problematiche, ha garantito, attraverso il confronto con progetti già avviati a livello internazionale, conoscenze e strumenti per attivare una svolta culturale che porti le persone con disabilità comunicativa a ottenere il riconoscimento delle loro peculiarità, necessario ad assicurare la miglior qualità di vita possibile.

«È di fondamentale importanza, infatti, tenere in considerazione quanto le barriere della comunicazione impediscano la piena autodeterminazione delle persone con gravi disabilità comunicative, limitandone pesante-



mente l'accesso ai diritti fondamentali riguardanti la propria salute, il riconoscimento sociale e i comportamenti in ambito giuridico», precisa la dottoressa Maggioni. Ma andiamo per gradi e cerchiamo di comprendere meglio cos'è la Comunicazione Aumentativa e Alternativa, altrimenti chiamata C.A.A. e perché, al pari di altri approcci e tecniche riabilitative, sia ancora così poco conosciuta.

LA FORZA DEI SIMBOLI

«Rispondo subito con un esempio», interviene la dottoressa Rivarola, Presidente del Centro Benedetta D'Intino dopo la scompar-

sa, a 81 anni, dell'amica e collega Cristina Mondadori. «Per i genitori di un bambino che ha una paralisi cerebrale infantile fare fisioterapia perché possa muoversi, possibilmente camminare, è ovvio, ma spesso non sanno che, anche se il bambino non può parlare, può comunicare. La C.A.A. non viene consigliata ai genitori. Nonostante ciò, tuttavia, adesso comincia a diffondersi tra i tecnici: noi stessi abbiamo una scuola di formazione che, ogni anno, forma una cinquantina di professionisti. Purtroppo, però, in molte parti d'Italia è ancora rifiutata o, comunque, viene presa in considerazione solo se ci sono quelli che vengono chiamati i prerequisiti. Si presuppone cioè che la C.A.A. rappresenti solo l'utilizzo di simboli e che, quindi, il bambino abbia già delle capacità simboliche. Ma le cose non stanno proprio così: il bambino può imparare a comunicare solo comunicando. Se fin da piccolo non l'aiutiamo a comunicare, a scegliere e ad autodeterminarsi, non conoscerà la forza, né gli effetti della comunicazione e vivrà isolato con i genitori o chi per loro, che decideranno sempre al loro posto. Privandoli così della libertà di scelta e di decisione, anche sbagliando».

Ospitalità e aiuto a tutte le famiglie

Quanti bambini arrivano nel Centro Benedetta D'Intino di Milano? «Tanti e da tutta Italia», risponde la dottoressa Aurelia Rivarola, neuropsichiatra infantile della struttura. «E solo lavorando insieme con tutti gli operatori riusciamo a raggiungere piccoli grandi traguardi, dando così a questi bambini gli strumenti giusti per poter esprimere anche un'intenzionalità. Si tratta di un intervento che non finisce mai perché i bisogni, e soprattutto i partner, via via cambiano. Tenga presente che noi seguiamo i bambini che vanno all'asilo, poi alle elementari, quindi alle medie e ogni volta c'è da riprendere, insieme ai loro insegnanti, tutto quello che questi ragazzi possono e devono fare. Poi vanno ai centri riabilitativi e tante volte questi centri non sanno niente di C.A.A. In genere, infatti, la nostra esperienza è che questi ragazzi, nonostante siano degli ottimi comunicatori, non hanno la forza di imporre un modo diverso di comunicare, per cui molti di loro si chiedono a cosa serve questo strumento. Se ne accorgono se e quando vengono seguiti». Abbiamo chiesto infine che cadenza hanno gli appuntamenti con questi bambini. «Dopo un primo incontro con un bambino e con la sua famiglia, cerchiamo di vederlo in tempi ravvicinati», precisa ancora la neuropsichiatra infantile, nonché Presidente del Centro Benedetta D'Intino. «Però, se il bambino viene per esempio dalla Sicilia, i tempi sono diversi, data la distanza geografica. Ogni caso è personale. Abbiamo anche la possibilità di ospitare per qualche giorno le famiglie che vengono da lontano, grazie al nostro residence presso il Centro Benedetta D'Intino».