

TI BASTAN POCHE BRICIOLE....

SPIEGAMI COME SI FA IN OSPEDALE IN ... COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA)

"Ti bastan poche briciole, lo stretto indispensabile, e i tuoi malanni puoi dimenticar. In fondo, basta il minimo, sapessi quanto è facile, trovar quel po' che occorre per campar".

La strofa iniziale della celebre canzone del *Libro della Jungla* in cui l'orso Baloo spiega al cucciolo d'uomo Mowgli la sua filosofia di vita, ben si adatta a descrivere le possibilità che, come pediatri di famiglia o ospedalieri, abbiamo per rendere accoglienti e inclusivi i nostri ambienti sanitari.

Tutti ben conosciamo infatti quanti nostri pazienti, affetti da varie condizioni sindromiche e/o da anomalie isolate del neurosviluppo, possano rientrare nella categoria dei bambini con "bisogni comunicativi complessi". È altrettanto arcinoto che la CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) rappresenti un'area della pratica clinica volta a compensare elettivamente questo tipo di difficoltà.

Se ricordiamo la stessa definizione di disabilità dell'articolo 1 della Convenzione ONU, che descrive questi soggetti come "persone con minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri", ecco che appare chiaro come la rimozione e il superamento delle "varie barriere" rappresenti una *mission* decisiva per chi vuole promuovere una vera uguaglianza.

Se tutto questo è vero la prima logica conseguenza di questa intuizione dovrebbe essere quella di rendere i nostri ambienti e il nostro rapporto comunicativo con i nostri piccoli pazienti (e le loro famiglie) il più accogliente e accessibile possibile. In questo sforzo possono venire in aiuto le potenzialità offerte dalla CAA.

Tutti ben sappiamo che le case e gli ambienti di vita dei bambini con bisogni comunicativi complessi si caratterizzano per una "etichettatura" con i simboli della stessa CAA. In questo modo il bambino, che utilizza questa vera e propria "lingua", trova elementi che lo aiutano a comprendere con maggior chiarezza l'ambiente circostante. Se ci pensiamo bene questa logica è la stessa che sottende il posizionamento di cartelli multilingue che troviamo in giro per una città turistica o la disponibilità di menu multilingue di numerosi ristoranti. Cosa esprimono in sostanza questi cartelli e questi menu? Esprimono il sincero desiderio di chi li ha pensati e realizzati di mettere a proprio agio, di accogliere al meglio, la persona che si esprime con un linguaggio differente da quello usato in quel contesto specifico. È una semplice, aprioristica dichiarazione di interesse e benvenuto. Ecco quindi che l'"etichettatura" in CAA di un reparto di Pediatria o dello studio del pediatra di famiglia, rappresenta un biglietto da visita potente e magnifico da parte degli operatori sanitari di quel luogo verso i bambini con bisogni comunicativi speciali; la presenza dei simboli della CAA dichiara alle potenziali famiglie che lo frequenteranno "voi siete importanti per me, vi vogliamo mettere totalmente a vostro agio tanto da farvi trovare nelle nostre stanze le indicazioni che usate nel vostro contesto quotidiano".

Ma quanto è complesso e costoso "etichettare" uno studio pediatrico in CAA? Come dice la canzone di Baloo "bastan poche briciole", pochi spiccioli, accompagnati da una motivazione profonda e il contatto con chi può essere di aiuto: nella nostra realtà comasca la collaborazione dell'associazione "Diversamente Genitori" (www.diversamentegenitori.it, info.diversamentegenitori@gmail.com) e della UONPIA aziendale, ma qualunque unità competente in CAA può essere agevolmente di supporto.

E per completare il kit della buona accoglienza, dell'abbattimento delle barriere, perché non dotare il proprio reparto, il proprio ambulatorio pediatrico di qualche copia del testo "Spiegami come si fa in Ospedale... in CAA". In tale pubblicazione un numero rilevante di procedure pediatriche di varia complessità (dalla rileva-



zione dei parametri vitali, alla vaccinazione, all'esecuzione di un esame audiometrico, all'uso della macchina della tosse ecc.) sono spiegate in poche righe con il linguaggio della CAA in modo chiaro e intuitivo, come lo spiegherebbe una mamma al suo bambino. Poter mettere questo semplice strumento a disposizione dei genitori di bambini con bisogni comunicativi complessi che usano la CAA prima dell'esecuzione di qualsivoglia intervento permetterà al bambino stesso di comprendere meglio ciò a cui sarà sottoposto, diritto fondamentale di ogni paziente; senza contare che un bambino più preparato e più consapevole sarà certamente più collaborativo di uno inconsapevole e spaventato.

Con "poche briciole" e un po' di concretezza è quindi possibile per ogni struttura sanitaria, ambulatoriale o ospedaliera, per ogni professionista dell'area pediatrica, dichiarare tangibilmente il suo interesse, la sua volontà, di mettere a proprio agio "ogni bambino", anche quello più fragile, più in difficoltà, più bisognoso della nostra attenzione, della nostra cura.

Con "poche briciole" e un po' di buona volontà, ogni spazio della nostra pediatria diventerà più bello, più inclusivo, più accogliente, più lungimirante e, certamente, più ricco.

"... In fondo, basta il minimo, sapessi quanto è facile, trovar quel po' che occorre per..." dimostrare la nostra premura e la nostra sensibilità. I genitori di questi bambini lo comprenderanno al volo e ce ne saranno riconoscenti.

Angelo Selicorni

SC Pediatria ASST Lariana

Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Presidente SIMGePeD