

Bergamo, 10 gennaio 2024

## **Riflessione da condividere per promuovere l'utilizzo in famiglia della comunicazione alternativa aumentativa CAA**

E' possibile occuparci dei diritti di persone con grave disabilità intellettiva anche se non siamo parenti, i genitori o i fratelli? Io penso che debba farlo chiunque senta la responsabilità e il desiderio di partecipare concretamente alla costruzione e alla salvaguardia del Bene Comune in una società dove il diritto alla libertà e all'autodeterminazione devono essere garantite ad ogni persona, qualsiasi sia la sua condizione.

Quante volte sono stata messa a tacere da un genitore che si occupava 24 ore al giorno di un figlio disabile con la domanda lapidaria: - Lei è mamma? ha anche lei un figlio con disabilità intellettiva grave? - No, io non ho figli, sono solo una persona con una forte vocazione al servizio, una chiamata personale che sento rivolta proprio a me che nella vita faccio la danzatrice, una professione che amplifica le potenzialità comunicative del corpo e trasforma in arte la bellezza dei suoi gesti.

Nel mio ambiente però io sono una danzatrice professionista con disabilità acquisita perché danzo da 35 anni con un importante deficit fisico a causa di un gravissimo incidente stradale che ebbi a 30 anni, nel 1985. Dopo solo due anni, con più di 20 fratture, tornai dai miei allievi di danza nonostante gli specialisti mi consigliassero di cambiare mestiere. La mia forte spinta all'autorealizzazione mi fece trovare una strada e inventai io stessa un metodo per il mio recupero fisico e strutturale. Un anno dopo, senza raccontare nulla di quanto era accaduto, mi iscrissi come danzatrice solista in un importante concorso di danza e con il mio assolo "Riservato" vinsi lo Spazio Nuove Proposte 1988 anche se venivo da due anni di immobilità totale!

Tornai presto a danzare ed alcuni anni dopo entrai in una importante compagnia toscana con cui per 10 anni feci spettacoli in Italia e all'estero. Dai primissimi anni '90 mi preoccupai di lasciare sempre un tempo durante l'anno da dedicare al servizio di persone che come me vivevano nel disagio di un corpo interrotto da limiti gravi e permanenti.

L'intensa attività di docente di area motoria svolta da allora in associazioni e poli universitari mi ha permesso di elaborare quel mio metodo iniziale di recupero che chiamai "La memoria poetica del corpo", una concatenazione armonica di movimenti che da allora insegno a persone con differenti disabilità, ad operatori, ma anche ai genitori per lavorare riconoscendoci tutti imperfetti, dentro un limite. Questo permette di capire meglio le esigenze del figlio o della persona con disabilità che abbiamo in carico che dobbiamo assistere, ma anche stimolare nella comunicazione con il mondo esterno.

Sento da sempre l'urgenza di farmi prossima a chi è in difficoltà per dare anche solo un'indicazione di intervento diversa ad operatori e genitori, lasciati spesso troppo soli nella gestione di tutto ciò che riguarda la crescita del loro figlio/figlia.

Vorrei contattare diverse associazioni per aggiornare la mappatura esistente di casi di persone con disabilità grave che vivono in casa e che potrebbero far richiesta del comunicatore dinamico, e anche una mappatura di quante famiglie hanno già iniziato ad usarlo. Non solo le associazioni, i centri diurni e le residenze, ma anche le famiglie stesse possono ricevere il tablet gratuitamente dall'ASST compilando un semplice modulo di idoneità.

Dopo che le associazioni interessate avranno aggiornato i dati della nuova mappatura sul territorio si potrà considerare quante famiglie hanno necessità di ricevere il tablet della CAA per il figlio/ figlia.

Anche i figli con grave disabilità intellettiva dovrebbero poter essere accompagnati alla scoperta delle proprie potenzialità dai genitori e dagli insegnanti, purtroppo le persone con grave disabilità intellettiva restano fra le mura domestiche e i medici, gli specialisti e gli stessi genitori decidono a priori che sarebbe tutto inutile (eppure sappiamo che ci sono incontri, ribellioni e illuminazioni impensabili che nella storia dell'arte, ad esempio, hanno portato uomini e donne molto disagiati fisicamente e intellettualmente a risultati sorprendenti).

Vorrei poter incontrare i responsabili dei centri diurni, medici, operatori specializzati e figure istituzionali per affrontare insieme il tema dell'introduzione in famiglia del comunicatore dinamico che io credo possa cambiare radicalmente lo stato delle cose con l'ausilio di un operatore specializzato, ma soprattutto con la presenza di un fratello o una sorella, di quel figlio/figlia che i genitori spesso preferiscono tenere separati.

Parliamo anche di questo? Vi prego. L'inserimento del tablet in famiglia sarebbe un bellissimo gioco di coppia per avvicinare i fratelli e far sentire loro che il tempo passato insieme è dono per entrambi. Sto cercando di capire se ci sono Siblings ( fratelli e sorelle di persone disabili ) a Bergamo con cui entrare in contatto.

Non teniamo i fratelli e le sorelle lontani dal figlio disabile, questa "protezione della normalità" all'interno del nucleo familiare è già seme originario di quello scarto, di quella diversità di trattamento che pretendiamo non debba più esistere nella società civile.

Per salvaguardare la tranquillità degli altri figli lo si cura un po' in disparte perdendo di vista il suo diritto all'affettività, alla vicinanza e al gioco con i fratelli. L'uso del tablet in famiglia aiuterebbe a creare non solo momenti di gioco e condivisione, ma di crescita della relazione familiare.

E' giusto pretendere che nostro figlio gravemente disabile sia riconosciuto nei suoi diritti fondamentali, sostenuto legalmente e non escluso da una comunità che si proclama inclusiva, ma dobbiamo fare lo stesso in casa e permettere che l'amore genitoriale e fraterno lo aiutino a crescere.

La tecnologia da diversi decenni ormai ha messo a disposizione la CAA e il suo dispositivo dinamico molto intuitivo, bastano in effetti due-tre ore con un formatore per essere in grado di usarlo correttamente. Vorrei trovare una strada da percorrere insieme a chi è disposto a mettersi in ascolto e ad intrecciare le proprie esperienze (associazioni, operatori, centri diurni e residenze, figure istituzionali e professionali) per migliorare la situazione di isolamento in cui versano moltissime persone con grave disabilità intellettiva.

Piera Principe

Piera Principe danzatrice professionista, autrice, formatore di area motoria, operatore con attestato di alta formazione 2023 per lo Sviluppo dell'Industria Culturale e Creativa della Regione Lombardia.

contatti +39 3391761899 [www.pieraprincipe.it](http://www.pieraprincipe.it)