

Brugherio, 4 novembre 2011

## **La voce dei genitori e l'attenzione della rete locale dei servizi: l'esperienza di Massa Fiscaglia**

*Presentazione a cura di:  
Giancarlo Malacarne Sindaco del Comune di Massa Fiscaglia,  
Alessandra Ruffoni Associazione Territoriale per l'Integrazione "Il volo"*

**L'Associazione Territoriale per l'Integrazione "Il volo" ONLUS** è nata a Massa Fiscaglia (FE) nel 2001 come gruppo di auto/mutuo aiuto per genitori con bambini e ragazzi disabili che sentivano l'esigenza di uscire dall'isolamento, confrontarsi sul proprio ruolo di genitori, sulle difficoltà quotidiane nel rapporto con i figli, con i servizi, con le istituzioni, informarsi e formarsi sulle opportunità e risorse offerte dalla legislazione nazionale e regionale, dai servizi socio-sanitari ed educativi presenti nel territorio.

L'opportunità di incontrarsi, di far emergere pensieri, criticità, proposte ha avviato un processo di riflessione profondo nelle famiglie coinvolte sull'importanza del loro contributo nella progettazione del percorso di vita dei figli che è scaturito nella costituzione, nel 2005, dell'Associazione stessa.

Le finalità che la ispira nascono dalla convinzione che non si possa parlare di integrazione offrendo spazi, servizi, opportunità diverse per chi è disabile e chi non lo è, per chi è genitore di persona disabile e chi no; non si possa creare inclusione senza conoscenza ed accettazione della diversità ed unicità di ciascuno perché ognuno ha bisogni specifici, unici ed ogni genitore incontra, nel percorso, ostacoli, dubbi, risorse rispetto alla crescita propria e dei figli, con o senza handicap.

Pertanto, da subito, si è aperta a tutti i genitori e ai loro figli organizzando iniziative, incontri, attività ludiche presso la propria sede e nei servizi educativi del territorio rivolte alla conoscenza della disabilità e alla sua valorizzazione.

La collaborazione con altri Enti, Associazioni, gruppi è sempre stata una finalità prioritaria, per cercare di offrire azioni e servizi integrati: da subito si è stretta un'alleanza forte con **l'Amministrazione comunale di Massa Fiscaglia (FE)**, che ha colto, condiviso, sostenuto e facilitato le iniziative dell'Associazione.

Successivamente, altri Enti locali, Amministrazione provinciale e regionale, AUSL, servizi educativi e scuole di diverso ordine e grado, Associazioni di volontariato, CSV sono stati coinvolti nella progettazione e realizzazione di attività di informazione, formazione, sensibilizzazione rivolte ai cittadini dell'intera provincia di Ferrara (la manifestazione "A muso duro", Comune capo-fila Massa Fiscaglia, nelle tre edizioni ha coinvolto un'ottantina di soggetti).

### **IL PROGETTO "UN LIBRO PER TUTTI"**

Tale progetto è stato avviato nel 2006, dopo un'esperienza particolarmente significativa anche dal punto di vista emozionale di Sofia, figlia di Simona Punginelli, Presidente dell'Associazione "Il volo", durante momenti di laboratorio e formazione condotti dalla dott.ssa Antonella Costantino, Neuropsichiatra infantile dell'Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena di Milano.

L'approccio a materiali narrativi e a esperienze di lettura non didattica con l'utilizzo della CAA ha aperto prospettive di apprendimento, comunicazione, accesso democratico ai libri e alle emozioni che veicolano che non potevano essere ulteriormente rimandate o, peggio ancora, trascurate: i bambini disabili, per le difficoltà che hanno, rischiano di non poter attingere all'esperienza della lettura se non si mettono in campo alcune attenzioni e modifiche, che risultano significative e vantaggiose anche per i più piccoli.

L'Associazione Territoriale per l'Integrazione "Il volo", pertanto, ha ritenuto importante impegnarsi nella "produzione" di libri "su misura", adattati ai bisogni di ogni singolo bambino perché bambini e genitori possano usufruire di un servizio accessibile, finora, solo a chi non ha difficoltà particolari: un segnale di apertura, accoglienza, democrazia.

In questo percorso ha chiesto il supporto dell'Amministrazione comunale di Massa Fiscaglia in qualità di capo-fila, delle Amministrazioni comunali del Distretto Sud Est della provincia di Ferrara, dell'Amministrazione comunale di Ferrara, dell'AUSL.

Il progetto "Un libro per tutti", tuttora in corso, prevede tre grandi azioni:

1. attività di formazione rivolte ai diversi attori coinvolti nel progetto di vita dei bambini con disabilità specifica;
2. predisposizione di sezioni ad essi dedicata all'interno delle Biblioteche comunali di Massa Fiscaglia e Portomaggiore;
3. organizzazione di gruppi di lavoro per la preparazione e traduzione dei libri.

Per quanto riguarda la **prima azione**, in questi anni sono stati organizzati una decina di momenti di formazione teorica e di laboratorio su tutto il territorio provinciale rivolti a operatori sanitari (all'interno dell'Ospedale del Delta Reparto di Pediatria), a genitori (in alcuni servizi per la prima infanzia), a studenti (di alcuni Istituti scolastici superiori con indirizzo educativo e sociale), ad operatori delle scuole, dei servizi sociali ed educativi, alle famiglie.

La **seconda azione**: le sezioni "*L'Acchiappanuvole*" e "*Libri con le ali*"

La realizzazione de "*L'Acchiappanuvole*" a Massa Fiscaglia ha comportato un lavoro che va al di là della semplice traduzione ed esposizione di libri modificati e che ha abbracciato l'intera Biblioteca. Innanzitutto la si è resa accessibile, eliminando le barriere architettoniche attraverso una diversa sistemazione degli arredi, l'aggiunta di una rampa che conduce alla zona dedicata ai bambini e, di recente, di un montascale che consente l'utilizzo di tutti gli spazi. In secondo luogo sono stati realizzati cataloghi con le copertine di tutti i libri destinati alla sezione, in modo tale che l'utente sia in grado di scegliere anche quelli sugli scaffali più alti. La segnaletica della Biblioteca è stata interamente tradotta con i PCS, così come sono stati etichettati il bagno e la porta d'ingresso.

I libri modificati a disposizione sono stati tradotti utilizzando i simboli PCS e il software Symwriter ma, oltre ad essi, sono disponibili al prestito le relative versioni originali, le documentazioni pubblicate da Isaac Italy, progetti e tesi di laurea, nonché una serie di testi sulla disabilità che vanno da libri di sociologia a libri di medicina, da testi di psicologia a storie e favole sulla diversità e l'integrazione. In aggiunta, è presente una postazione informatica accessibile con monitor touch screen, tastiera e mouse adattati e programmi specifici installati sul computer che facilitano o traducono testi scritti in modo tale che chi non è in grado o in quel momento non vuole sfogliare un libro può ascoltare un racconto. Attualmente i libri modificati presenti sono 47 e da gennaio 2010 sono stati effettuati ottantasette prestiti a famiglie, educatori ed insegnanti. La possibilità di attuare un prestito nazionale l'hanno offerta le Case editrici a cui si è chiesto il nulla osta a modificare i testi originali.

Spinti da una forte motivazione e dalla volontà di operare in rete per condividere delle buone prassi, anche il Comune di Portomaggiore, ha coinvolto l'Associazione "il volo" nella realizzazione di una analoga sezione all'interno della locale Biblioteca. La sezione "Libri con le ali", inaugurata il 29 aprile scorso, è stata realizzata con caratteristiche simili a quella di Massa Fiscaglia, anche se allo stato attuale i libri a disposizione sono meno numerosi (15) e non è stato ancora possibile allestire una postazione internet e creare uno

scaffale di saggistica e documentazione. I lavori, però, sono soltanto all'inizio e potendo contare sulle risorse che il Comune ha deciso di investire nel progetto, la dotazione di libri e strumenti non può che aumentare.

I libri modificati realizzati per Portomaggiore sono diversi da quelli presenti a Massa Fiscaglia per diversificare l'offerta, potendo contare sul servizio di Prestito Interbibliotecario. Inoltre, la popolazione del Comune di Portomaggiore è costituita da un'alta percentuale di immigrati: la CAA, per le sue caratteristiche, può essere utilizzata anche con bambini stranieri che sono perfettamente in grado di leggere e scrivere, ma che ancora non padroneggiano la lingua italiana; potere disporre di testi che oltre alle parole contengano simboli associati ai significati, permette sicuramente di apprendere più velocemente la lingua del nuovo Paese. Per questo motivo, alcuni tra i libri scelti sono fiabe di tradizione africana, brasiliana e russa.

La realizzazione di libri modificati e personalizzati (**terza azione**) attraverso la CAA avviene ad opera di gruppi di volontari e insegnanti seguiti in particolare dalla Presidente dell'Associazione "Il volo", con la consulenza del servizio di Neuropsichiatria Infantile (SMRIA) e del CSC (Centro Servizi e Consulenze Comune di Ferrara). La supervisione è incentrata sulla selezione di libri che presentano le caratteristiche di idoneità per bambini di diverse fasce d'età con difficoltà complesse e sulla traduzione di tali testi.

La realizzazione del progetto è stata possibile grazie al "Premio Amico della Famiglia 2007" del Ministero per le Politiche Familiari e grazie all'inserimento del Protocollo d'intesa sull'utilizzo della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa tra Associazione, Comune di Massa Fiscaglia, AUSL Servizio SMRIA e CSC Comune di Ferrara, nella programmazione dei Piani di Zona.

Nell'annualità in corso e nella prossima, l'Associazione Territoriale per l'Integrazione "Il volo" di Massa Fiscaglia prevede di realizzare le seguenti azioni, in stretta collaborazione con l'AUSL di Ferrara, il CSC del Comune di Ferrara e le Amministrazioni comunali coinvolte:

- attività di formazione finalizzate a preparare e coinvolgere nella produzione di ausili e libri modificati studenti ed insegnanti di scuole di diverso ordine e grado (dal Nido all'Università);
- costruzione di libri modificati da collocare nelle sezioni delle biblioteche di Massa Fiscaglia e Portomaggiore ad opera dei volontari dell'Associazione;
- documentazione e pubblicazione del progetto dal suo avvio ad oggi per dare riscontro delle attività e per renderle trasferibili;
- consulenze a scuole e famiglie in situazioni in cui si utilizza la CAA, sulla base delle richieste che possono pervenire;
- evento formativo sulle tecnologie della comunicazione, oltre al sistema simbolico, per l'età evolutiva e gli adulti che può mettere "a sistema" tutti gli enti territoriali che se ne occupano (Università, servizi sociosanitari territoriali, Centri Ausili Territoriali ecc.) e interessare insegnanti e famiglie.