

## Dal “libro su misura” alla “biblioteca di tutti”

Antonella Costantino<sup>o</sup>, Mara Marini\*, Nora Bergamaschi\*, Lucia Lanzini\*

<sup>o</sup> *Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa, Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena - Milano*

\* *Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa, Servizio di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera di Treviglio*

Per corrispondenza:

Antonella Costantino [a.costantino@icp.mi.it](mailto:a.costantino@icp.mi.it)

Abstract

### From “books on measure” to “library of all”

A modified book is a book “on measure for a specific child”. It is a particularly important tool for children with complex disabilities, who without specific attentions and adaptations would not be able to have access to book-sharing. Through the experience of making modified books for individual children, it has become possible to create group “laboratories” in partnership between parents, teachers and health professionals and then to organize a specific dedicated section of the town library, to act on participation barriers in the community. The article describes the process.

Key words

*Book-sharing; Modified Books; Disabled Children; Integration*

Riassunto

Il libro modificato è un libro fatto “a misura di quello specifico bambino”, ed è di particolare importanza nel caso di bambini con disabilità complesse, che rischiano di non poter attingere in modo adeguato all'esperienza della lettura ad alta voce se non si mettono in campo alcune attenzioni e modifiche. Attraverso l'esperienza di costruzione di libri modificati per singoli utenti, è stato possibile strutturare “laboratori” mirati di formazione con la presenza contemporanea di gruppi di genitori, insegnanti ed operatori e giungere all'organizzazione di una sezione specifica della biblioteca comunale, in un'ottica di rimozione delle barriere alla partecipazione. L'articolo descrive l'esperienza.

Parole chiave

*Lettura ad alta voce; libri modificati; ragazzi disabili; integrazione*

E' noto dalla letteratura come la lettura ad alta voce da parte di un adulto abbia una fondamentale valenza affettiva e nello stesso tempo favorisca e stimoli la comunicazione ed il linguaggio (1). Dal punto di vista affettivo, attraverso le storie viene a crearsi un campo transizionale con l'adulto, all'interno del quale il bambino ritrova e riconosce le proprie esperienze quotidiane e le proprie paure ed emozioni, soprattutto quelle che da solo non sarebbe in grado di rappresentare. Diviene così possibile un distanziamento (non succede a me, ma ad un altro) che in realtà è possibilità di contatto (siccome succede a un altro, è meno forte e posso pensarci su...con te). Questo aspetto, fondamentale trasversalmente nell'arco della crescita, assume una rilevanza particolarmente significativa a fronte di situazioni emotivamente faticose (malattie, ricoveri, separazioni, conflitti, traumi ecc) che se non accompagnate possono altrimenti rappresentare un fattore di rischio soprattutto nel bambino piccolo che non possiede ancora altri strumenti di elaborazione.

Dal punto di vista cognitivo, la lettura ad alta voce da parte dell'adulto consente di sfruttare il ruolo positivo dell'informazione visiva, che è statica e prevedibile e permette al bambino di fare affidamento sul riconoscimento anziché sulla memoria per ricevere l'input linguistico e seguire il racconto, sfruttando inoltre l'aspetto multimodale (visivo+uditivo) e il piacere del controllo e dell'anticipazione connessa al leggere-rileggere per ampliare progressivamente la comprensione.

La scelta dei libri adatti ai bambini e delle modalità di leggerli non è però mai facile (2). L'enorme numero di possibilità disponibili sul mercato e la continua diffusione di opinioni contrastanti degli "esperti" finisce per confondere e far girare la testa a genitori ed operatori del settore, e spingere in una direzione "prestazionale" che poco ha a che vedere con la lettura, con il piacere e con la crescita. Questo è tanto più vero per i bambini disabili che proprio per le difficoltà che hanno (motorie, visive, linguistiche, attentive, cognitive ecc) rischiano di non poter attingere in modo positivo all'esperienza della lettura se non si mettono in campo alcune attenzioni e modifiche. Nella disabilità motoria ad esempio si è evidenziato come l'esposizione alla lingua scritta ed al racconto sia molto minore che nei coetanei sani, e come frequentemente avvenga con modalità differenti e non facilitanti (ad esempio, per motivi logistici il libro finisce per dover essere tenuto dall'adulto in posizioni che non consentono al ragazzo di seguire parole e immagini) (3). La possibilità di sperimentare e condividere l'esperienza della lettura, di accedere al libro, sceglierlo, prenderlo e sfogliarlo autonomamente, che è così importante nel processo di avvicinamento alla lettura ad alta voce, finisce per essere fortemente limitata.

All'interno di questo scenario, ed in particolar modo per bambini con una disabilità complessa che includeva anche una disabilità comunicativa (tetraparesi spastica, autismo, ritardo mentale grave, sindromi dismorfiche complesse, patologie cromosomiche ecc) è nata la necessità di supportare le famiglie e la scuola nella creazione di libri modificati che consentissero ai ragazzi l'accesso all'ascolto del libro. Nell'ambito della Comunicazione Aumentativa, erano già note alcune esperienze al riguardo, sia in Italia (4, 5) che all'estero (6).

Il libro modificato è un libro fatto a misura di quello specifico bambino, "su misura" quindi nella grafica e nelle immagini, nell'argomento, nel testo, nel modo di leggere, nei contenuti emotivi, nell'accessibilità fisica e nell'accessibilità comunicativa. E' possibile partire da un libro già esistente e modificarlo per renderlo fruibile per bambini con gravi problemi motori. Si possono fare piccole modifiche, con materiali poveri, come mollette, feltrini ecc che consentano di girare le pagine, o utilizzare sistemi di "bloccaggio" sul tavolino perché il libro non scivoli via a fronte di movimenti poco controllati o bruschi.

Il libro può anche essere "smontato e rimontato" a secondo delle necessità. Si può scannerizzarlo, stamparlo senza cambiare grafica e contenuti, ma plastificarne le pagine per proteggerle dalla scialorrea o dai morsi, oppure montare le pagine su supporti cartonati per irrobustirle e renderle più facilmente girabili. In presenza di problemi cognitivi o di comprensione linguistica, si può cambiare il testo, rendendolo più semplice o al contrario più complesso, o riscrivendolo in simboli. Particolarmente importanti sono gli accorgimenti necessari per bambini con gravi difficoltà visive (immagini chiare, nitide, contrastate, possibilmente su fondo bianco, non troppo piene di elementi, non confusive ecc). In tutti i disturbi di comunicazione è poi possibile affiancare tabelle e sistemi di comunicazione aumentativa, per consentire di interagire ("*dai, leggi*"; "*vai più piano*"; "*non ho capito*"; "*ancora*"; "*che noia*" ecc).

Si possono anche creare libri che siano completamente *ex novo e su misura* per "quel" bambino. Possono riguardare esperienze significative sia piacevoli che spiacevoli (una vacanza, il compleanno, il ricovero in ospedale, il fratellino, ecc.), interessi specifici (il libro delle ruspe) o altro. Soprattutto, non bisogna pensare che quello che potrebbe andare bene per un bambino possa andare bene senza ulteriori modifiche anche per altri, il "su misura" è proprio come un vestito di sartoria, non deve fare pieghe, non è standard, deve prima di tutto essere "pensato su misura" e solo dopo essere "fatto su misura".

L'esperienza di costruzione dei libri modificati, partita nel Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa per singoli utenti, ha poi condotto ad un primo "laboratorio libri modificati", grazie

alla creazione di una “rete” tra il Servizio di Neuropsichiatria Infantile, l’Associazione Futura e lo Spazio Gioco “L’isola che non c’è”. Per la comunità locale, era difficile pensare a come un servizio che si occupa solo di una piccola parte della popolazione infantile, con difficoltà molto specifiche e complesse, potesse diventare una risorsa per il territorio in senso lato. A sua volta il servizio, date le scarse risorse a disposizione, non sapeva più come fare fronte alle necessità di libri modificati dei bambini. L’idea del primo laboratorio era quindi di un punto di incontro, attraverso un momento in cui genitori e insegnanti di bambini molto piccoli e di bambini con gravi disabilità avrebbero lavorato insieme ad educatori sia del servizio specialistico che dello Spazio Gioco per costruire i libri. Partito dai tecnici, veniva inizialmente raccolto con un certo sospetto da genitori, insegnanti ed educatori (non usa molto mettere insieme le diverse figure in un percorso formativo, e c’era molta preoccupazione sulle possibili “confusioni” di ruoli) e cresceva poi in modo esponenziale proprio grazie al contributo di tutti. La possibilità di reale ascolto delle conoscenze e competenze dell’altro assumeva funzione di moltiplicatore, arricchendo di ritorno i tecnici stessi ed evidenziando l’importanza “vedere e toccare” insieme i prodotti finiti e di lavorare secondo un modello partecipato (7). Diventava soprattutto più facile e meno giudicante condividere esplicitamente gli interrogativi che ci si trova ad affrontare a secondo dei diversi bambini: quale sarà il libro più adatto da costruire in questo momento? Con che immagini? Su che argomento? Quanto dovrà essere lungo? Realizzato con quali materiali? Plastificato, ispessito, spiralato? Scritto interamente in simboli, o alternando simboli e parole? E dopo aver costruito il libro, come leggerlo a seconda se il bambino non sta fermo o se ha gravi problemi motori o di comunicazione? E se non capisce le parole?

Il passaggio successivo (insieme a molte riedizioni del Laboratorio a Verdello e Milano) è stato l’allargamento della rete con il sempre maggiore coinvolgimento del Comune di Verdello e della Biblioteca Comunale nell’idea di trovare modi per trasformare le barriere ambientali in facilitatori. Nel modello bio-psico-sociale dell’OMS (8), la disabilità è considerata come il risultato dell’interazione tra fattori individuali e fattori contestuali/ambientali. Ogni persona si caratterizza quindi per vari patterns di funzionamento in diversi contesti, in base al fatto che gli elementi ambientali agiscano da *barriere* o da *facilitatori*. In quest’ottica, è evidente che compito di un servizio di neuropsichiatria infantile è anche occuparsi concretamente di consegnare nelle mani delle famiglie strumenti per poter essere “normalmente” genitori dei bambini nelle situazioni più estreme, e che questo non può avvenire solo tra le mura del servizio. Se pari opportunità non è dare a tutti le stesse cose, ma dare ad ognuno quelle che gli servono per accedere alle stesse possibilità degli altri, allora i bambini disabili e le loro famiglie dovevano poter trovare libri per loro, tra cui scegliere, e informazioni utili e semplici per farlo, nel luogo in cui tutti i bambini e le famiglie vanno a cercare i libri da leggere: la biblioteca comunale.

Ma allora? Non c’era forse il rischio di andare a fare le “biblioteche speciali” dopo aver chiuso le scuole speciali? Di sottolineare le differenze? Di emarginare? Non avremmo fatto meglio a lasciare le biblioteche “uguali per tutti” e a tenere i libri “speciali” in un posto “speciale” o addirittura a non tenerli affatto per non discriminare? E quale diventava l’intreccio tra il ruolo del servizio specialistico e quello della comunità?

In realtà, uno degli aspetti più interessanti era proprio rappresentato dall’impatto che avrebbe potuto avere per la “cultura” di chi frequentava la biblioteca “vedere” un luogo dove c’erano libri “per disabili”, e libri per disabili assai particolari. Come avrebbe potuto modificarsi le “credenze” collettive che tendono a non riconoscere l’esistenza di un pensiero e di una mente in chi non può usare la voce o in chi non sa “leggere e scrivere con le lettere”, e che quindi finiscono per spingere (come spesso avviene per i minori stranieri) nella direzione dell’esclusione anziché in quella della vera integrazione e interculturalità (9)? C’erano poi alcuni problemi concreti non indifferenti. Quali libri modificati avremmo messo, in biblioteca? E perché? E come avrebbe dovuto essere organizzata, perché i libri fossero davvero maneggiabili direttamente dai bambini? Era possibile mettere semplicemente dei “libri modificati standard”, che i “disabili standard” avrebbero potuto prendere in prestito e che sarebbero andati bene per tutti, o era necessario metterne alcuni di

esempio, e poi mettere a disposizione strumenti per pensare, perché ogni genitore (e a questo punto, non solo di bimbo disabile) potesse avere modo di costruire dei libri davvero “su misura” per il suo bambino? Partiti dalla disabilità complessa e grave, si poneva poi il problema di tutti gli altri bambini che avevano comunque bisogno di altri tipi di “libri su misura” (la comunità locale continuava a interrogarci su che ricaduta concreta la presenza del servizio di neuropsichiatria infantile potesse avere per “gli altri” bambini, quelli “normali”). Perché in una biblioteca non dovevano esserci esplicitamente libri per dislessici? O libri che aiutassero i bambini che vivevano situazioni particolari (malattie proprie o dei familiari, traumi, eventi significativi ecc) a poterci fare i conti? E perché non poter far nascere nei circuiti delle biblioteche “laboratori” che insegnassero a costruire “libri su misura” ogni volta che ce ne fosse stato bisogno, dato che si era visto che erano modifiche significative e vantaggiose anche per i più piccoli?

Dall’avvio del progetto “Biblioteca di tutti” all’inaugurazione della sezione di biblioteca dedicata ai libri modificati sono passati tre anni, che sono stati necessari alla modulazione “su misura” e a modificare un po’ noi e il contesto, oltre che i libri. La fatica fatta per individuare un gruppo di libri e di materiali informativi sufficientemente esemplificativi è però stata molto utile, perché sta emergendo la richiesta di utilizzare quanto già fatto come *core* di progetto esportabile in altre biblioteche comunali della zona, a cui affiancare possibili riedizioni locali del laboratorio libri modificati.

## Bibliografia

1. Needlman R, Silverstein M. Pediatric interventions to support reading aloud: how good is the evidence? *J Dev Behav Pediatr.* 2004 Oct;25(5):352-63
2. Nati per leggere [www.natiperleggere.it](http://www.natiperleggere.it)
3. Light J, Kelford Smith A. The home literacy experiences of preschoolers who use augmentative communication systems and their nondisabled peers. *1993 Augmentative and Alternative Communication*, 9, 10-25
4. Jalla C, Veruggio G, Schiaffino A, Castellano L, Cassinelli L, a cura di; Collana “Libri per bambini molto speciali”, 2003 Editori Riuniti,
5. Schiaffino A, Veruggio G Storie, favole, racconti : leggere con i bambini e le bambine disabili con difficoltà motorie e di comunicazione; Atti della 1° Conferenza italiana sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa, Genova 27-28 maggio 2005
6. Millar, Sally V. & Kerr, Jean Augmentative Communication and Literacy: the SAIL Kit Approach. In *Augmentative Communication in Practice: an Introduction 1998* ed. Allan Wilson; CALL Centre, Univ of Edinburgh <http://callcentre.education.ed.ac.uk/>
7. Costantino MA, Comunicazione Aumentativa in età evolutiva e modello di intervento basato sulla partecipazione, *Notizie di POLITEIA – Rivista di etica e scelte pubbliche* 2006, XXII 81, 61-71
8. World Health Organization (2001) *International Classification of Functioning Disability and Health*. World Health Organization. Geneva. Switzerland [www3.who.int/icf/](http://www3.who.int/icf/)
9. Stuart D Evaluation of an Accessible Playground 2002 [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

