



COME NASCE L'IDEA DEL POLO DI C.A.A.

OR.S.A. e la Comunicazione Aumentativa Alternativa

di Ferruccio Pin

Sono (Ferruccio Pin) il padre di un bambino (Federico) di 8 anni affetto dalla Sindrome di Angelman (S.A.), una malattia genetica rara che tra le sue caratteristiche principali ha ritardi neurologici e gravi disabilità comunicative (assenza linguaggio verbale).

Nel gennaio del 2012 il bambino (Federico) aveva quasi due anni quando gli è stata diagnosticata la S.A. e da quel momento mia moglie ed io ci siamo rimboccati le maniche per far tutto quello in nostro potere per dargli una vita dignitosa e felice.

Nell'ottobre 2012 partecipai al mio primo convegno nazionale dell'Organizzazione Sindrome di Angelman Onlus (OR.S.A.), composta da genitori volontari che promuovono la conoscenza della S.A. per renderla meno sconosciuta e trattano tutti gli argomenti che ruotano attorno alla vita di una famiglia in cui sia presente una persona affetta dalla S.A.

Fu qui che per la prima volta in vita mia sentii parlare di Comunicazione Aumentativa Alternativa (C.A.A.) che è un insieme di metodi e strategie che permettono di potenziare le capacità comunicative. Capii subito che era la strada maestra per cercare di far comunicare mio figlio e noi con lui. Scoprii l'esistenza del Centro Benedetta d'Intino Onlus, che offre servizi a livello nazionale di alta specializzazione nel campo della C.A.A. rivolti al bambino e alla famiglia per migliorare la qualità di vita. Scoprii altre realtà locali, come ad esempio Modi di Dire Onlus nate sempre per dare delle risposte e un aiuto concreto alle famiglie compensando le lacune della Sanità Pubblica.



Da subito diventai referente dell'OR.S.A. per il Friuli e dall'ottobre 2015 entrai nel Direttivo nazionale dell'OR.S.A.

Localmente nostro figlio (Federico) è seguito dall'equipe multidisciplinare della Neuropsichiatria Infantile di Latisana. Nell'estate del 2015 la logopedista richiese una consulenza alla dott.ssa Porcella dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio per un futuro ausilio tecnologico per la C.A.A.

Quell'occasione mi permise di conoscere la bella realtà dell'Ufficio H e la professionalità della dott.ssa Porcella, che non persi occasione di invitare alla giornata informativa sulla S.A. che organizzai nel dicembre del 2015 in collaborazione al Comitato Udinese Staffette Telethon presso il Palazzo D'Aronco in sala Ajace a Udine.



Più trascorreva il tempo e più noi famigliari, il mondo sanitario e quello scolastico ci rendevamo conto del crescere della frustrazione del bambino (Federico) per il fatto di non essere capito. Questa grande necessità di farsi capire, perché la comunicazione è un'esigenza fondamentale, spinse mia moglie ed io a cercare tutti i canali possibili per sviluppare la C.A.A. in tutti i campi della vita di nostro figlio.

Nell'estate del 2016 decisi di chiedere alla dott.ssa Porcella se conosceva in regione qualche persona, associazione o realtà che cercasse di promuovere la C.A.A. a 360° con percorsi mirati per ogni singola persona. Lei mi propose una collaborazione tra la Comunità Piergiorgio, che sarebbe stata la promotrice, ed OR.S.A. per la realizzazione di un progetto per un Polo di C.A.A. in regione.

La Comunità Piergiorgio avrebbe messo a disposizione luoghi, materiali e personale mentre OR.S.A. avrebbe sponsorizzato il corso di formazione sulla C.A.A. presso il Centro Benedetta d'Intino.

Una volta ricevuti i relativi consensi dai due Direttivi abbiamo proceduto alla realizzazione di un progetto dettagliato del Polo di C.A.A. che nel novembre del 2016 presentammo all'assessore regionale della sanità Telesca la quale ci mise in contatto con dei funzionari regionali per trattare il tema.

Le elezioni politiche hanno sospeso questo percorso che auspichiamo possa riprendere quanto prima giungendo a dotare la nostra Regione di un polo dedicato alla Comunicazione Aumentativa Alternativa.