



**Libri che divertono,
che crescono, che curano:
i servizi sanitari promuovono
la lettura in famiglia.**

Documenti di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura (età 0-6)

in Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale (TIN),
in Oncoematologia pediatrica, nei disturbi del neurosviluppo
e in modo integrato tra servizi sanitari, educativi,
culturali e sociali.

Il progetto si realizza

a cura di



in collaborazione con



Centro per la
Salute del
Bambino



Nati per
Leggere

ed è finanziato dal



CENTRO
PER IL LIBRO
E LA LETTURA



I documenti di indirizzo e indicazioni operative sono stati realizzati a cura di

Alessandra Coscia, Chiara Peila, Patrizia Strola (Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'Università, Città della Salute e della Scienza di Torino); Giuliana Antonello, Marta Magri, Giuseppe Pagano (TIN e TIP Ospedale Borgo Trento - AOU di Verona); Maria Bosisio, Rita Viviana Grazioli, Katia Mantecca, Francesco Morandi (Dipartimento Materno Infantile - ASST Lecco); Paola Zagni⁴ (TIN Ospedale Luigi Sacco Polo Universitario Milano - ASST Fatebenefratelli Sacco); Alessandra Falcone⁵ (TIN Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria); Marianna Bussi, Roberto Cinelli, (TIN - OORR Area Stabiese ASL 3 SUD – Castellammare di Stabia (NA)); Paolo Colavero, Assunta Tornesello (UOC Oncoematologia Pediatrica, P.O. Vito Fazzi, ASL Lecce); Roberta Gasperini (Scuola in Ospedale, IRCCS Materno Infantile “Burlo Garofolo”, Trieste); Martina Brutti, Barbara Loia e Luisa Lopez (Casa di Cura “Villa immacolata” Provincia Romana O.CC.RR Min, Inf. S. Martino al Cimino, Viterbo); Anna Pedrotti (Dipartimento salute e politiche sociali, Provincia autonoma di Trento), Michela Perolini e Alessia Ferrario (U.O.D Promozione Salute - U.O.S Servizi Territoriali/ATS Brianza).



ASST Fatebenefratelli Sacco, Ospedale Luigi Sacco Polo Universitario, Milano



Villa Immacolata
Provincia Romana Camilliani

Casa di Cura Villa Immacolata,
San Martino al Cimino



Dipartimento Materno Infantile, ASST Lecco



PROVINCIA AUTONOMA
DI TRENTO

Dipartimento salute e politiche sociali,
Provincia autonoma di Trento



FONDAZIONE
MARIANI

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani,
Milano



IRCCS materno infantile
Burlo Garofolo

IRCCS Materno Infantile
“Burlo Garofolo”, Trieste



Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'Università, Città della Salute e della Scienza di Torino



Azienda Ospedaliera
Universitaria Integrata
Verona



TIN e TIP Ospedale Borgo Trento,
AOU di Verona



TIN Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria



TIN - OORR Area Stabiese ASL 3 SUD,
Castellammare di Stabia



ASL Lecce
PugliaSalute

UOC Oncoematologia Pediatrica,
P.O. Vito Fazzi, ASL Lecce



U.O.D Promozione Salute - U.O.S Servizi Territoriali, ATS Brianza



I documenti di indirizzo di ogni specifico ambito sono stati approvati da:



Si ringraziano per i preziosi commenti e suggerimenti Valeria Balbinot, Giorgio Tamburlini, Alessandra Sila
(Centro per la Salute del Bambino)



INDICE:

Introduzione..... pag. 5

Le più recenti evidenze sui benefici della lettura condivisa in famiglia..... pag. 8

Documenti di indirizzo e indicazioni per la promozione della lettura condivisa in:

• in Neonatologia e in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)..... pag. 10

• in oncoematologia pediatrica pag. 18

• nei disturbi del neurosviluppo pag. 28

• in modo integrato tra servizi sanitari educativi culturali e sociali..... pag. 35



Introduzione:

“Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia”

è il progetto proposto dall'Associazione Culturale Pediatri (ACP), sostenuto nel metodo e nell'organizzazione dal Centro per la Salute del Bambino (CSB), e approvato nell'ambito del bando CEPELL “Leggimi 0-6 2019” per la promozione della lettura nella prima infanzia.

Accanto a CSB sono partner nella realizzazione dell'iniziativa: ATS Brianza (Monza); Dipartimento Salute Provincia di Trento (Trento); Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani (Milano); Oncoematologia Pediatrica P.O. Vito Fazzi ASL (Lecce); Oncoematologia Pediatrica IRCSS “Burlo Garofolo” (Trieste); TIN ASST Lecco (Lecco); TIN P. O. Melloni (Milano); TIN Grande Ospedale Metropolitano “Bianchi-Melacrino-Morelli” (Reggio Calabria); TIN Castellammare di Stabia, ASL Napoli 3 Sud (Castellammare di Stabia); TIN AOU Ospedale Civile Maggiore Borgo Trento di Verona (Verona); TIN SC Neonatologia dell'Università di Torino Città della Salute e della Scienza (Torino); Casa di Cura “Villa Immacolata” Provincia Romana O. CC. RR. Min. Inf. S. Martino al Cimino (Viterbo).

Oltre a rivolgersi realtà territoriali dove servizi educativi per l'infanzia 0-6 e biblioteche per bambini e ragazzi vanno implementati, il progetto si caratterizza per l'attenzione a tre gruppi di bambini in condizioni di vulnerabilità e con bisogni speciali: nati prematuri al di sotto delle 37 settimane di età gestazionale, bambini con malattia oncologica, bambini affetti da problemi di neurosviluppo. Nella convinzione che, quando i grandi leggono e (ri)leggono ai bambini, si crea una condizione di ascolto reciproco che diventa parte integrante del percorso di promozione dello sviluppo e di cura, offrendo anche la possibilità di immaginare un futuro diverso da quello insito in condizioni più impegnative in cui i bambini e le loro famiglie si vengono a trovare.

A partire da una attenta ricerca bibliografica (vedi evidenze scientifiche a pag.8) e organizzati in gruppi di lavoro dedicati, i partner coinvolti hanno elaborato specifici documenti di indirizzo e linee operative per la promozione della lettura 0-6 e per la loro applicazione in contesti definiti; sono stati proposti percorsi FAD e materiali formativi per gli operatori sanitari operanti nei diversi contesti coinvolti nel progetto (formazione effettuata nei mesi di ottobre e novembre 2021); sono stati predisposti angoli di lettura dedicati e attrezzati presso i servizi territoriali, gli ambulatori, le sale di attesa e i reparti ospedalieri. La scelta di libri più appropriati, raccolti in una bibliografia curata espressamente per i bambini in condizioni di particolare bisogno e vulnerabilità e per le loro famiglie è un'altra delle azioni qualificanti nell'ambito della rete che si intende attivare. Il documentario “La Cura della lettura” e alcuni video teaser realizzati nell'ambito del progetto rimandano alla concreta possibilità di realizzare il programma “Nati per Leggere” e alle conseguenti positive ricadute in situazioni di particolare fragilità.

È da segnalare anche che i materiali del progetto sono stati caratterizzati da un logo apposito.



Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in Neonatologia e in Terapia Intensiva Neonatale è stato redatto intorno alla considerazione che i neonati pretermine sono particolarmente a rischio per i disturbi del linguaggio. La brevità dell'esposizione temporale in utero al linguaggio umano, lo stressante ambiente uditivo in TIN, la riduzione del linguaggio diretto al neonato, sia in termini quantitativi, sia per una alterata modalità di messaggi verbali a minor contenuto relazionale, dovuta alla rotazione degli operatori-caregivers del reparto, rispetto ai neonati accuditi in ambiente familiare sono indicati come i principali fattori condizionanti il rischio. Come anche documentato dalla ricca bibliografia che accompagna il testo, la lettura condivisa ad alta voce, nel rispetto dei segnali comportamentali del neonato, si rivela una sicura strategia di intervento linguistico e per lo sviluppo neurocomportamentale nel bambino nato pretermine.

Il documento insiste sulle indicazioni precoci e continuative ai genitori, durante la degenza in reparto, e anche a casa, dopo le dimissioni: lo sviluppo del linguaggio e poi delle competenze per la lettura è sostenuto da esperienze ambientali favorevoli, dalla frequente lettura interattiva in famiglia e da una buona disponibilità di libri.

I benefici possibili della lettura in ambiente ospedaliero, e più specificamente in oncematologia pediatrica sono illustrati nel **documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in oncematologia pediatrica**.

Buoni risultati nella limitazione e nella cura dell'ansia nei bambini oncologici, sulla percezione del proprio funzionamento interpersonale, sulla sintomatologia depressiva, sull'adattamento alle cure e lo sviluppo di nuove strategie di coping, sono stati riportati in letteratura riguardo bambini ospedalizzati e in cura per malattia oncologica.

Viene ricordato anche che i libri, la lettura e il commento insieme agli adulti, agli operatori, ai genitori e anche tra pari, agiscono in maniera sensibile nel contrastare i possibili vissuti di solitudine e abbandono e la sintomatologia ansioso-depressiva ascrivibili al ruolo improvvisamente subordinato che sono costretti a vivere in conseguenza della malattia del familiare.

Nel documento vengono citate le esperienze di promozione della lettura già in atto in Italia nei centri AIEOP dotati di angoli lettura e vere e proprie biblioteche di reparto, dedicate ai ragazzi ma aperte anche alla lettura dei genitori e dei caregivers in generale.

Per quanto riguarda le esperienze svolte all'estero, è stata rintracciata una buona quantità di articoli scientifici inerenti ricerche svolte in setting ospedalieri che confermano i buoni risultati della biblioterapia in ospedale.

Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa nei disturbi del neurosviluppo rimanda sin dall'inizio a una revisione sistematica Cochrane condotta nel 2019 che ha analizzato le abilità di lettura in bambini e adolescenti con disabilità intellettiva (DI).

Per molto tempo si è creduto che bambini con DI non potessero imparare a leggere, e che quindi la lettura non fosse per loro appropriata. Le prospettive di arricchimento intellettuale e sociale in presenza di disturbi del neurosviluppo sono in seguito drasticamente cambiate, con la proposta di percorsi di istruzione formale alla lettura in bambini con disabilità intellettiva, simile a quella data ai pari, fino a pochi anni fa ritenuta inefficace. Il documento sottolinea anche il supporto della tecnologia che ha portato grandi vantaggi nell'accesso alle risorse librarie: gli audiolibri, gli ebook, i lettori mp3, le applicazioni per smartphone e tablet hanno permesso di trovare e ritrovare il piacere della lettura a chi presenta deficit visivi, disabilità cognitive, disturbi del linguaggio o dell'apprendimento, quadri di funzionamento atipico.

Viene citata in particolare l'importanza della Comunicazione Aumentativa (CAA) come base per lo sviluppo di una lingua vera e propria per accedere ai libri anche in presenza di vulnerabilità e bisogni speciali.



Nelle indicazioni operative il documento propone una attenzione specifica al bambino straniero con difficoltà nell'area comunicativo-linguistica. Le modalità condivise di lettura possono facilitare in questi casi anche i genitori nell'acquisizione di più competenze lessicali e morfosintattiche, queste ultime tipicamente più ridotte in chi apprende una seconda lingua da adulto.

Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa 0-6 in modo integrato tra servizi sanitari, educativi, culturali e sociali sottolinea e illustra, come presupposti fondamentali e qualsiasi sia la tipologia di interventi da mettere in atto, alcuni elementi di carattere generale: equità, centralità del bambino e della famiglia, intersectorialità, metodo di lavoro, sostenibilità, efficacia, valutazione di impatto.

Facendo riferimento a iniziative già realizzate nelle provincie di Trento e Monza Brianza, vengono presentati brevemente, e a titolo di esempio, alcuni progetti di promozione della lettura 0-6 che vedono sviluppata la rete territoriale e che interessano i servizi educativi per la prima infanzia, i reparti ospedalieri di neonatologia e pediatria, i consultori, i centri vaccinali, i pediatri di famiglia, le biblioteche, i musei, le associazioni del terzo settore, i comuni, le istituzioni e altri servizi dedicati alle famiglie.

Sono azioni/modalità di lavoro ritenute efficaci per promuovere e sostenere la pratica della lettura precoce in famiglia in un territorio definito, sviluppando la rete e l'integrazione tra i servizi: la definizione dei ruoli, l'analisi del contesto territoriale di riferimento e delle attività che sono già in essere, la creazione di un gruppo di lavoro intersectoriale, la definizione del progetto, l'organizzazione di un "evento lancio" del progetto rivolto agli operatori e alla comunità, il supporto alle attività previste dal progetto (incontri operativi nei territori insieme alle diverse realtà coinvolte (sanitaria, educativa, sociale...), la rilevazione delle conoscenze/competenze in essere nelle diverse realtà interessate dal progetto, il monitoraggio dello stato di avanzamento del progetto.

Il percorso progettuale che ha portato alla stesura dei documenti di indirizzo si è avvalso, da subito, di un lavoro qualificato e collaborativo da parte di tutti i partner coinvolti, con le società scientifiche di riferimento, con operatori dell'ambito socio-sanitario, culturale ed educativo attivi in contesti diversi e portatori di uno sguardo allargato, che è alla base di interventi di promozione efficaci per la salute del bambino e della sua famiglia.

Federica Zanetto, presidente ACP





LE PIÙ RECENTI EVIDENZE SUI BENEFICI DELLA LETTURA CONDIVISA IN FAMIGLIA

Le evidenze scientifiche sui benefici della lettura condivisa e sui meccanismi attraverso i quali si producono si sono ulteriormente arricchite negli ultimi anni.

Riportiamo in queste righe un breve estratto preso dal rapporto dei vent'anni di Nati per Leggere in cui mettiamo in evidenza le più recenti ricerche sui benefici della lettura in età 0-6.

La lettura condivisa è ormai da tempo parte delle raccomandazioni formulate da agenzie internazionali e da gruppi professionali sui consigli da dare ai genitori per favorire lo sviluppo precoce del bambino (WHO, Unicef 2012; Walker 2015; Black 2017; Needlman 2017; Shonkoff 2010; Richter 2017).

La ricerca ha innanzitutto consolidato, grazie ad approcci sistematici, le evidenze sui benefici cognitivi, sullo sviluppo del linguaggio, in particolare quello recettivo (cioè la comprensione) che è ciò che per altro più incide sulle performance una volta che i bambini sono a scuola (Law 2019; Dowdall 2019).

Questo comporta un vantaggio quantificabile in 6-12 mesi nelle abilità di lettura e scrittura rispetto ai bambini di pari estrazione sociale che non hanno questa opportunità (Dowdall 2019). L'analisi di dati raccolti in ben 35 paesi e 100.000 bambini ai fini del sistema Unicef di valutazione della salute e dello sviluppo del bambino nei primi anni, ha evidenziato che i bambini che hanno almeno un libro in casa hanno quasi il doppio di probabilità di avere competenze di *literacy* e *numeracy* adeguate all'età (Manu 2019). Grazie anche alle nuove tecnologie di immagine, abbiamo compreso meglio i meccanismi attraverso i quali la lettura condivisa iniziata in età molto precoce e effettuata in famiglia, produce i suoi effetti sulle reti neurali che sostengono le diverse competenze e funzioni cognitive (Hutton 2015). Effetti benefici sono stati dimostrati sull'attenzione sostenuta (Vally 2014), aspetto importante se si considera che i bambini di oggi, al di là di specifici disturbi dello sviluppo quali l'ADHD, tendono

ad avere crescenti difficoltà nell'attenzione sostenuta, verosimilmente per l'eccesso di stimoli contemporanei che ne disturba la concentrazione. L'esercizio alla narrazione di storie in età precoce, in particolare con modalità dialogica, quindi con domande, sottolineature, tempi e spazi per l'intervento del bambino, può dunque facilitare l'attivazione dei circuiti neurali che controllano le competenze cognitive essenziali per la comprensione narrativa, tra le quali vi sono funzioni esecutive fondamentali quali l'attenzione, la pianificazione, il controllo dell'esecuzione, la flessibilità nella scelta delle strategie, la velocità di processamento e la memoria di lavoro.

Molto importanti sono inoltre i risultati di studi (più difficili da realizzare) che misurano i benefici sull'interazione madre-bambino, sul miglioramento del senso di autoefficacia delle madri (i padri sono stati fino ad oggi ben poco studiati) evidente anche quando questi ultimi sono in situazioni di difficoltà o soffrono di depressione, e sullo stesso stato socio-emotivo del bambino (Albarran 2014; Murray 2016; Jimenez 2019; Mendelsohn 2018).

Gran parte degli studi più recenti confermano inoltre che sia i benefici sul piano cognitivo che quelli sul piano socio-relazionale sono sempre maggiori in bambini e genitori di stato socio-economico e culturale basso, venendo quindi a svolgere un effetto di contrasto all'insorgere precoce delle disuguaglianze.

La tabella che riportiamo qui di seguito riassume brevemente le evidenze forti disponibili sui benefici della lettura condivisa in età precoce.

Per il bambino	Per i genitori	Per entrambi e per le comunità
<p>Cognitivi: linguaggio recettivo, espressivo, literacy e numeracy, attenzione sostenuta e altre funzioni cognitive superiori.</p> <p>Socio-relazionali: benessere socio-emotivo</p>	Responsività, senso di autoefficacia e di competenza genitoriale	Contrasto all'insorgere precoce delle disuguaglianze





BIBLIOGRAFIA

- Albarran AS, Reich S.M. Using Baby Books to Increase New Mothers' Self-Efficacy and Improve Toddler Language Development. *Infant and Child Development* 2014; 23: 374–387.
- American Academy of Pediatrics. “Policy Statement. Literacy Promotion: An Essential Component of Primary Care Pediatric Practice”. *Pediatrics* 2014; 134:2,409-414.
- Black MM, Walker SP, Fernald LHC, Andersen CT, DiGirolamo AM, Lu C. Early childhood development coming of age: science through the life course. *Lancet* 2017; 389, 2017, pp. 77 -90.
- Dowdall N, Melendez-Torres GJ, Murray L, Gardner F, Hartford L, Cooper PJ. Shared Picture Book Reading Interventions for Child Language Development: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Child Development*; 2019.
- Duursma E, Augustyn M, Zuckerman B. Reading aloud to children: the evidence. *Arch Dis Child*. 2008; 93:554 -7.
- Hutton JS, Horowitz-Kraus T, Mendelsohn AL, DeWitt T, Holland SK and the C-MIND Authorship Consortium. Home Reading Environment and Brain Activation in Preschool Children Listening to Stories. *Paediatrics* 2015; 136:3:1-15.
- Jimenez ME, Mendelsohn AL, Lin Y, Shelton P, Reichman N. Early Shared Reading Is Associated with Less Harsh Parenting. in *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 2019, DOI: 10.1097/DBP.0000000000000687
- Law J, Charlton J, McKean C et al. Parent-child reading to improve language-development and school readiness - A systematic review and metaanalysis. <http://www.nuffieldfoundation.org/systematic-review-impact-parent-child-reading> (ultima consultazione: 2 settembre 2019).
- Manu A, Ewerling F, Barros AJD, Victora CG. Association between availability of children's books and the literacy-numeracy skills of children aged 36 to 59 months: secondary analysis of the UNICEF Multiple-Indicator Cluster Surveys covering 35 countries. *Journal of Global Health* 2019.
- Mendelsohn AL, Cates CB, Weisleder A et al. Reading Aloud, Play, and Social-Emotional Development. In *Pediatrics* 2018; 141(5):e20173393.
- Murray L, De Pascalis L, Tomlinson M, Vally Z, Dadomo H, MacLachlan B. Randomized controlled trial of a book-sharing intervention in a deprived South African community: effects on carer-infant interactions, and their relation to infant cognitive and socioemotional outcome. *J Child Psychology and Psychiatry* 2016; 57: 1370 -9.
- Needlman R., Toker KH, Dreyer BP, Klass P, Mendelsohn AL. Effectiveness of a primary care intervention to support reading aloud: a multicenter evaluation”. *Ambul Pediatr*. 2005; 5(4): 209–219.
- Richter L, Daelmans B, Lombardi J, Heymann J, Boo FL, Behrman JR. Investing in the foundation of sustainable development: pathways to scale up for early childhood development”. *Lancet* 2017; 389: 103 -18.
- Shonkoff JP. Building a new biodevelopmental framework to guide the future of early childhood policy. *Child Dev*. 2010; 81(1): pp. 357–367.
- Vally Z, Murray L, Tomlison M, Cooper PJ. The impact of dialogic book-sharing training on infant language and attention: a randomized controlled trial in a deprived South African community. *J Child Psychology and Psychiatry* 2014; 56:8:865-73.
- Walker SP, Wachs TD, Grantham-McGregor S, Black MM, Nelson CA, Huffman SL. Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development”. *Lancet* 2011; 378, 1325 -38.
- WHO and UNICEF. Care for Child Development. WHO, Geneva, 2012.





La Cura
della Lettura



Documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in Neonatologia e in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)

La mente è una sola. La sua creatività va coltivata in tutte le direzioni.

(Gianni Rodari)

*I libri erano qualcosa di speciale, qualcosa di davvero speciale.
Leggevo molte pagine ad alta voce e mi piaceva il suono delle parole, il loro linguaggio.*

(Bob Dylan)

*La voce della vita in me non può raggiungere l'orecchio della vita in te;
parliamoci, tuttavia, per non sentirci soli.*

(Kahlil Gibran)

*Il documento è stato approvato dalla Società italiana di Medicina Perinatale (SIMP), dal gruppo Care SIN,
Associazione Vivere ONLUS, SIN*

Documento realizzato a cura del gruppo “Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale” del progetto Cepell *La cura della lettura*: Alessandra Coscia, Chiara Peila, Patrizia Strola (Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell’Università, Città della Salute e della Scienza di Torino); Giuliana Antonello, Marta Magri, Giuseppe Pagano (TIN e TIP Ospedale Borgo Trento - AOU di Verona); Maria Bosisio, Rita Viviana Grazioli, Katia Mantecca, Francesco Morandi (Dipartimento Materno Infantile - ASST Lecco); Paola Zagni (TIN Ospedale Luigi Sacco Polo Universitario Milano - ASST Fatebenefratelli Sacco); Alessandra Falcone (TIN Grande Ospedale Metropolitano Bianchi Melacno Morelli di Reggio Calabria); Marianna Bussi, Roberto Cinelli, (TIN - OORR Area Stabiese ASL 3 SUD - Castellammare di Stabia (NA).

Introduzione:

I nati pretermine sono a rischio di neurosviluppo atipico, non solo per gli aspetti motori e sensoriali, ma anche per quelli cognitivi, comportamentali e sociali. Tale rischio è tanto maggiore quanto più il neonato è pretermine (in particolare se < 32 settimane di età gestazionale), ma numericamente la quota maggiore di neonati pretermine (circa il 75%) è rappresentata dai late-preterm (tra 34 e 36 settimane di età gestazionale).

Alla base delle anomalie del neurosviluppo sta la bassa età gestazionale di per sé, ma vi contribuiscono anche fattori ambientali e relazionali. È ben noto, infatti, come l'esposizione precoce all'ambiente extrauterino, le procedure stressanti e dolorose e la separazione dalla madre, impattino fortemente sulla maturazione cerebrale. In questo periodo di elevata vulnerabilità cerebrale, la *developmental care*, personalizzata e centrata sulla famiglia ha come scopo cardine la neuroprotezione del cervello non solo mediante la riduzione dello stress del piccolo, ma soprattutto promuovendo il suo sviluppo e la relazione con i genitori. Nello specifico, è stato dimostrato che

i neonati pretermine sono particolarmente **a rischio per i disturbi del linguaggio**. Ciò è dovuto alla brevità dell'esposizione temporale in utero al linguaggio umano e ad un inadeguato e stressante ambiente uditivo in TIN; inoltre, si verifica una **riduzione del linguaggio diretto** al neonato, sia in termini quantitativi, sia per una alterata modalità di messaggi verbali a minor contenuto relazionale, determinata dalla rotazione degli operatori-caregivers del reparto, rispetto ai neonati accuditi in ambiente familiare.

Questi elementi sono di fondamentale rilevanza per lo sviluppo della parola e delle prime attitudini necessarie per sviluppare a distanza le abilità di lettura e non solo; vengono di conseguenza coinvolte le abilità attentive e cognitive.

Per limitare le distorsioni nello sviluppo neurocomportamentale nei bambini ricoverati in TIN è quindi **cruciale sia ridurre il rumore eccessivo ambientale, sia aumentare l'esposizione a suoni dotati di significato** e specificatamente **rivolti al piccolo, nel rispetto dei suoi segnali comportamentali**. (Filippa 2017)



I RISCHI DEL NEONATO PRETERMINE PER I DISTURBI DELL'UDITO E I RITARDI DEL LINGUAGGIO (ROR. 2021)

I bambini pretermine sono soggetti particolarmente a rischio per i disturbi dell'udito e per i deficit e/o ritardi di sviluppo del linguaggio (Lahav 2014; Lasky 2009; McMahon 2012; Hall 2000), in quanto:

- il funzionamento del sistema uditivo inizia precocemente, come dimostrato dalle reazioni vegetative e motorie al suono registrate da esperimenti in utero, presenti fin dalle 23-24 settimane gestazionali; si verifica quindi un continuo abbassamento della soglia uditiva con il procedere della maturazione fetale, con una progressiva capacità di discriminazione tonale a partire dalle 30 settimane.
- Il neonato, quindi, è presto in grado di distinguere, attraverso l'intonazione e la prosodia, la voce materna: un canale privilegiato di relazione che viene bruscamente interrotto dalla nascita pretermine, da ripristinare precocemente per limitare il disorientamento da input ambientali eccessivi e caotici.

- L'eccessiva stimolazione uditiva è inoltre potenziata da una scarsa modulazione dei sistemi efferenti inibitori, che maturano successivamente a quelli afferenti eccitatori, e che aggravano la sospensione della funzione di filtro esercitata dal grembo materno.

- Il neonato pretermine passa dall'ambiente uterino, in cui è esposto a suoni a bassa frequenza/vocalizzazioni trasmessi attraverso il mezzo fluido e attenuati dal tessuto materno, a quello della **TIN**, caratterizzato da **suoni ad alta frequenza, intensi e non attenuati**, che **raramente** si mantengono costantemente **sotto ai 45 dB** (livelli di 60-80 dB possono interferire con lo sviluppo dell'udito);

- alcuni studi suggeriscono che, a causa del rumore dato dalla commistione di voci umane e di rumori elettronici dell'ambiente, **solo il 2-5% dei suoni presenti in TIN** corrispondono a **linguaggio identificabile** dal neonato, per di più in genere **non diretto** specificatamente a lui.





I BENEFICI DELLA LETTURA IN NEONATOLOGIA E IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

Gli studi che evidenziano l'importanza dell'esposizione al linguaggio diretto al neonato (Caskey, 2011; Caskey 2014; Ferjan Ramírez 2019; Ferjan Ramírez 2020; Provenzi 2018; Scala 2018; Saliba 2018) dimostrano che:

- ♦ **l'esposizione alle parole umane** in TIN:
 - **aumenta i vocalizzi** e pertanto una presenza genitoriale più assidua è associata ad una maggior vocalizzazione neonatale (i neonati iniziano ad emettere suoni **già a partire dalla 32^a settimana** di gestazione)
 - **aumenta la stabilità neurovegetativa neonatale** in termini di frequenza cardiaca e respiratoria, saturazione d'ossigeno; sono segnalati inoltre miglioramenti della tolleranza alimentare
- ♦ **la voce genitoriale** consente ai nati pretermine di sviluppare più rapidamente il linguaggio:
 - il **numero di parole/ora** udite alla **32^a e 36^a set-**

timana di età gestazionale corretta correla positivamente con gli **score Bayley III di sviluppo del linguaggio a 7 e 18 mesi di vita**;

- con l'uso del **"maternese"** (diverso dalla conversazione tra adulti per la differente intonazione, prosodia e pronuncia delle vocali), i bambini mostrano un **aumento dell'attitudine a parlare e un miglioramento dello sviluppo del linguaggio**.

La **lettura ad alta voce** si rivela quindi una **sicura strategia di intervento linguistico in Neonatologia e in TIN** (Filippa 2017; Filippa 2020; Filippa 2021; Lester 2014). Pertanto, l'indicazione ai genitori sull'importanza di parlare con il loro neonato, **nel rispetto dei suoi segnali comportamentali**, dovrebbe essere fornita precocemente e continuativamente durante la degenza in reparto, e proseguire a casa.



PROPOSTA DI INDICAZIONI OPERATIVE

Come iniziare e sostenere il programma di lettura in TIN e in generale ai neonati

In rapporto alle condizioni cliniche del neonato si può **offrire alla famiglia il primo libro, spiegando** ai genitori **l'importanza della loro presenza accanto al bambino** e della possibilità di utilizzare anche la loro voce tramite la lettura o il canto, o semplicemente parlando al loro piccolo, sin dai primi momenti, cogliendone i segnali comportamentali.

Il rinforzo costante di questa buona pratica dovrà avvenire con il coinvolgimento dell'intera equipe: tutti i professionisti possono contribuire alla buona riuscita dell'intervento anche **parlando e cantando a basso volume durante lo svolgimento delle procedure** sanitarie di routine, **incoraggiando e fa-**

cilitando la lettura e il racconto da parte di genitori e contemporaneamente **guidando** i genitori **all'interpretazione dei segnali** forniti dal bambino (con l'osservazione condivisa ed eventuali strumenti scritti come "Il neonato ci parla": Artese, Bianchi 2009).

Idealmente la lettura effettuata dal genitore al neonato dovrebbe essere **quotidiana** (se possibile un nuovo libro al mese, ancor meglio ogni 2 settimane), consentendo in questo modo il riconoscimento precoce della voce del genitore, forte aggancio relazionale assieme agli altri input sensoriali provenienti dal contatto fisico, sensazioni olfattive e vestibolari che arricchiscono il messaggio uditivo.



La lettura condivisa: aiutare i genitori a capire i segnali comportamentali

(Artese, Bianchi 2009 “Il neonato ci parla”; Colombo “Con Ragione e sentimento”)

L'equipe assistenziale può aiutare i genitori ad **imparare ad osservare, riconoscere ed interpretare i segnali del proprio neonato**, supportandoli nel valutare quando è un momento opportuno per la lettura. I segnali che indicano che il bambino può essere pronto all'interazione sono: battito cardiaco e respiro regolari, colorito stabile, posizione flessa e raccolta, movimenti armonici, postura e tono rilassati, occhi aperti, aspetto attivo, mani vicino alla faccia. Viceversa, sono segnali suggestivi dell'opportunità di riprovare in un'altra occasione: cambiamenti nella frequenza cardiaca, respiratoria o nel colorito, frequente estensione delle braccia e delle gambe, agitazione, pianto,

tentativi del bambino di distogliere lo sguardo, dimezzarsi e inarcarsi (vedi tabella *I segnali di benessere o di stress* in Colombo G. “Con Ragione e sentimento”). Il momento ideale per la lettura è quando il neonato è sveglio e tranquillo: questo però può accadere per brevi momenti in TIN, quindi, soprattutto a età gestazionali molto basse, è possibile leggere dolcemente al piccolo anche durante il sonno, senza l'intenzione di svegliarlo, ma di accompagnarlo delicatamente rispettando e proteggendo il sonno. Un momento adatto può essere durante la *kangaroo care* o quando il bambino è in braccio.

I segnali di benessere o di stress

I segnali di benessere o di stress che il neonato pretermine ci mostra attraverso il suo comportamento devono guidare l'approccio di tutti gli operatori della TIN (medici, infermiere, fisioterapista, psicologo, personale ausiliario, consulenti...): un approccio che costituisce la base del lavoro clinico.

Comportamenti indicanti stress rispetto allo stimolo: tutti i comportamenti ampiamente in estensione, poco modulati.

Comportamenti indicanti autoregolazione rispetto allo stimolo: tutti i comportamenti ampiamente in flessione e ben modulati.

In particolare, leggiamo i segnali di stress e i segnali di autoregolazione

Segnali di stress

- respiro irregolare, lento o veloce e pause tra un respiro e l'altro
- colorito pallido, mazzato rosso, grigiastro o cianotico
- tremori, startle
- segni viscerali: rigurgito, conato, singhiozzo, borborigmi, boccheggiamto
- flaccidità di braccia, gambe e tronco
- frequenti movimenti in estensione di braccia e gambe
- frequenti contorsioni del corpo e inarcamenti
- frequente protrusione della lingua, perdita di tono al volto, frequenti smorfie
- apertura a ventaglio delle dita, brusca abduzione delle braccia, congelamento in estensione delle braccia, congelamento in estensione delle gambe
- agitazione (pianto), frequenti sbadigli, starnuti, smorfie, occhi galleggianti

Segnali di autoregolazione

- respiro regolare e modulato, assenza di pause
- colorito roseo (rosa-pallido nei prematuri)
- stabilità viscerale
- tono muscolare mantenuto e ben modulato
- movimenti dolci delle braccia, delle gambe e del tronco
- capacità di mantenere una flessione modulata delle braccia raccolte verso il corpo e gambe che cercano con successo il bordo del nido e vi si appoggiano
- ricerca della suzione e suzione
- contatto mano-mano e piede-piede
- portarsi la mano/le mani alla bocca, afferrare ed aggrapparsi
- tutti gli stati comportamentali modulati, ad eccezione del pianto prolungato ed intenso
- espressione aperta/attiva del viso

Tabella 1. Tratto da “Con ragione e sentimento - le cure neonatali a sostegno dello sviluppo”.



La lettura condivisa: sostenere la buona pratica nel follow up del neonato pretermine o ad alto rischio neuro evolutivo

La buona pratica della lettura inserita in Neonatologia e in TIN può essere proseguita anche a casa, dopo le dimissioni: i libri possono accompagnare il bambino nel suo processo di sviluppo. Lo sviluppo del linguaggio e poi delle competenze per la lettura è sostenuto da esperienze ambientali favorevoli, dalla frequente lettura interattiva in famiglia e da una buona disponibilità di libri. Inoltre, la lettura condivisa offre al genitore e al bambino piacevoli momenti di relazione e vicinanza, quindi favorisce lo stare insieme e l'apprendimento.

Medici, terapisti e altre figure presenti in follow up, in aggiunta al pediatra di famiglia, possono guidare i genitori sulle modalità più efficaci di lettura condivisa nelle diverse età. (Manetti 2011; Indicazioni Follow Up 2015-SIN; Alushaj, Tamburlini).

La lettura dialogica è una modalità di lettura praticata da un adulto con un bambino piccolo, sotto forma di dialogo interattivo. L'adulto, utilizzando anche canali comunicativi non verbali mediante l'uso di gesti, mimica e suoni onomatopeici, sollecita il bambino nell'indicare un personaggio o un oggetto presente

nel libro con domande che offrano la possibilità di una risposta da parte del piccolo. Questa modalità stimola così il bambino a partecipare alla lettura condivisa di un libro, espandendone le risposte e mettendo in relazione la storia con l'esperienza del bambino, facendolo diventare il narratore della storia.

Nella lettura dialogica lo stile di lettura dei genitori deve avere 4 caratteristiche fondamentali nelle quali il genitore:

1. propone delle richieste al bambino stimolandolo a dare un nome agli oggetti del libro o a parlare della storia
2. considera la sua risposta
3. espande la sua risposta
4. ripete l'affermazione del bambino arricchendola con nuovi spunti.

Anche la scelta del libro è strategica: un libro che si legge per la prima volta, un libro alfabetico o con fotografie favorisce una sillabazione, la definizione di una parola nuova o risposte alla richiesta di un feedback positivo (Panza 2015).

Come promuovere la lettura in famiglia: messaggi e suggerimenti per i genitori (ROR. 2021)

- › Il tuo bambino ama la tua voce e la conosce già, fin dalla nascita.
- › Parla, leggi e canta dolcemente a tuo figlio il più frequentemente possibile, facendoti guidare dai suoi segnali comportamentali: sono azioni semplici, ma che possono aiutare il suo cervello e favorire lo sviluppo del linguaggio.
- › Parla nella lingua che usi di più a casa: è la cosa migliore ed è già familiare.
- › La lettura è un buon modo per aumentare il numero di parole che il tuo bambino sente, perché la lingua letteraria è più ricca di quella quotidiana.
- › Puoi leggere ciò che ti interessa: un libro o un giornale di tuo gradimento, oppure un libro per l'infanzia.
- › Il tuo bambino potrebbe rispondere all'ascolto della tua voce rilassandosi, facendo piccoli rumori mentre parli o forse semplicemente addormentandosi! Potresti non notare nulla, ma non scoraggiarti: per lui sentire la tua voce è comunque utile.
- › Quando il tuo neonato è molto piccolo, può dormire per la maggior parte del tempo: anche quando riposa rilassato e tranquillo può essere un momento per la lettura, senza l'intenzione di svegliarlo, ma di accompagnarlo dolcemente nel suo sonno. Quando avrà qualche settimana in più, potrai vederlo un poco più sveglio e tranquillo: questo è un buon momento per interagire.
- › Se puoi tienilo a marsupio o in braccio, ma va bene leggere per lui anche attraverso gli oblò dell'incubatrice o mentre si trova nella culla, vicino al suo viso.
- › A volte può sembrare sciocco cantare dolcemente o leggere ad alta voce, ma il tuo bambino ama ascoltarti! La lettura è un buon modo per sentirti vicino a tuo figlio e per contribuire in modo unico alle sue cure: può diventare un'abitudine durante il periodo in Terapia Intensiva Neonatale e continuare una volta tornati insieme a casa.
- › Non è necessario leggere un intero libro o passare molto tempo a leggere al tuo bambino: anche brevi periodi creeranno infatti forti connessioni nel suo cervello.





ASPETTI DI CUI TENERE CONTO NELL'UTILIZZO DI LIBRI E MATERIALI

La scelta dei libri

È importante leggere/cantare/parlare al bambino in modo dolce, cadenzato, con ritmo: questo aspetto è ancora più importante del contenuto. Se il genitore è pronto, può essere incoraggiato a leggere ad alta voce un testo di suo interesse, anche se la lettura di **un libro per l'infanzia** può rivelarsi più agevole per il genitore e fornire un ponte ideale verso il futuro atteso col proprio bambino.

Tra la vasta selezione di libri proposti vi potranno essere:

- libri con immagini di grandi dimensioni
- volumi cartonati
- libri più estesi, con più parole
- libri che stimolino i genitori a creare racconti basati sulle immagini
- libri che si possano cantare ai bambini
- libri di filastrocche, di rime
- idealmente, almeno un libro nella lingua madre o preferita dalla famiglia
- libri portati da casa, compatibilmente con le regole del reparto.

Fattori facilitanti la riuscita del programma di lettura durante la degenza

- Presenza in reparto di una biblioteca con libri di qualità e possibilmente in più lingue, catalogati per il genitore, per il neonato, per i fratelli e/o le sorelle.
- Dono del libro oppure, laddove non ce ne siano le possibilità, prevedere la presenza del libro in un kit di accoglienza della famiglia alla nascita, che verrà restituito alla fine della degenza.
- Individuazione di uno/due professionisti responsabili del progetto che possano essere trainanti, di riferimento, di sensibilizzazione verso il resto dell'équipe e con i genitori.
- Prevedere momenti formativi specifici relativi al “progetto lettura”, per tutta l'équipe assistenziale.
- Presenza di volontari Nati per Leggere o di altre associazioni per i gruppi di lettura con i genitori e con i bambini.
- Esposizione in reparto di poster, disponibilità di brochure che presentino, illustrino e motivino il progetto ai genitori.

Messaggi chiave

In Neonatologia la Developmental Care, personalizzata e centrata sulla famiglia ha come scopo cardine la neuroprotezione del cervello mediante la riduzione dello stress, la promozione dello sviluppo e la cura della relazione con i genitori.

È riconosciuta la centralità delle cure offerte dai genitori.

I neonati pretermine sono particolarmente a rischio per i disturbi del linguaggio e dello sviluppo neurocomportamentale, per cui è fondamentale ridurre il rumore eccessivo ambientale ed aumentare l'esposizione a suoni dotati di significato rivolti al piccolo.

La lettura ad alta voce si rivela una sicura strategia di intervento linguistico in Neonatologia e in TIN. L'indicazione ai genitori sull'importanza di parlare, leggere e cantare con il loro neonato, nel rispetto dei suoi segnali comportamentali, dovrebbe essere fornita precocemente e continuativamente durante la degenza in reparto, e proseguire a casa.





BIBLIOGRAFIA

- Als H, Duffy FH, McAnulty GB et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004; 113:846-57.
- Alushaj A, Tamburlini G. Come possiamo nutrire la mente dei nostri bambini-Evidenze scientifiche e note bibliografiche per operatori-Informazioni e consigli per genitori e futuri genitori. A cura di Centro per la Salute del Bambino onlus www.csbonlus.org.
- Artese C, Bianchi I et al. Il neonato ci parla. Guida allo sviluppo del bambino ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale.
- Caskey M, Stephens B, Tucker R, Vohr B. Importance of parent talk on the development of preterm infant vocalizations. *Pediatrics*. 2011;128(5):910-916.3.
- Caskey M, Stephens B, Tucker R, Vohr B. Adult talk in the NICU with preterm infants and developmental outcomes. *Pediatrics*. 2014;133(3): e578-584.
- Colombo G, Chiandotto V, Cavicchioli P Con Ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo. Gruppo di studio sulla Care in Neonatologia.
- Ferjan Ramírez N, Lytle SR, Fish M, Kuhl PK. Parent coaching at 6 and 10 months improves language outcomes at 14 months: a randomized controlled trial. *DevSci*. 2019;22(3):e12762.
- Ferjan Ramírez N, Lytle SR, Kuhl PK. Parent coaching increases conversational turns and advances infant language development. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2020.
- Filippa M, Panza C, Ferrari F, et al. Systematic review of maternal voice interventions demonstrates increased stability in preterm infants. *ActaPaediatr* 2017;106(8):1220-1229.
- Filippa M, Lordier L, Sa De Almeida J, Monaci MG, Adam-Darque A, Grandjean D, Kuhn P and Hüppi PS. Early vocal contact and music in the NICU: new insights into preventive interventions. *Pediatric Research* 2020;87:249-264; <https://doi.org/10.1038/s41390-019-0490-9>.
- Filippa M, Della Casa E, D'Amico R, Picciolini O, Lunardi C, Sansavini A, Ferrari F. Effects of early vocal contact in the Neonatal Intensive Care Unit: Study Protocol for a Multi-centre, Randomised clinical trial. *Int. J. Environ Res. Public Health* 2021;18:3915.
- Filippa M, Ferrari F, Ori L, Talucci G. Il contatto vocale materno in terapia intensiva neonatale: alle origini della comunicazione tra genitori e neonati prematuri. In "Il neonato pretermine. Disordini dello sviluppo e interventi precoci" A cura di Ferrari F. FrancoAngeli. 2017.
- Hall JW. Development of the ear and hearing. *J Perinatol*. 2000;20(8 Pt 2):S12-20.
- High PC, Klass P, Childhood CoE. Literacy promotion: an essential component of primary care pediatric practice. *Pediatrics*. 2014;134(2):404-409.
- Kraus T., Hutton JS. From emergent literacy to reading: how learning to read changes a child's brain. *Acta Paediatrica*. 2015; 104:648-656.
- Kucirkova N, Tompkins V. Personalization in mother-child emotion talk across three contexts; *Infant and Child Development*, 2014; 23:153-169.
- Indicazioni Il Follow up del neonato pretermine nei primi tre anni di vita. Anno 2015 Gruppo di studio di Neurologia Neonatale e Follow up della SIN, Gruppo di studio di Auxologia Neonatale.
- McMahon E, Wintermark P, Lahav A. Auditory brain development in premature infants: the importance of early experience. *Ann NY Acad Sci*. 2012;1252:17-24.
- Lahav A, Skoe E. An acoustic gap between the NICU and womb: a potential risk for compromised neuroplasticity of the auditory system in preterm infants. *Front Neurosci*. 2014;8:381.
- Lariviere J, Rennick JE. Parent picture-book reading to infants in the neonatal intensive care unit as an intervention supporting parent-infant interaction and later book reading. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. *JDBP*. 2011;32(2):146-152.
- Lasky RE, Williams AL. Noise and light exposures for extremely low birth weight newborns during their stay in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*. 2009;123(2):540-546.
- Law J, Charlton J, McKean C, Beyer F et al. Parent-child reading to improve language development



and school readiness: a systematic review and meta-analysis. Newcastle University, 2018.

Lester BM, Hawes K, Abar B, et al. Single-family room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants. *Pediatrics*. 2014;134(4):754-760.

Manetti S, Panza C, Tamburlini G. Strumenti per i pediatri delle cure primarie, *Medico e Bambino* 2011;30(3):167-174.

Panza C. Nati per Leggere e lettura dialogica: a chi e come, *Quaderni ACP* 2015 (2):96.

Provenzi L, Broso S, Montiroso R. Do mothers sound good? A systematic review of the effects of maternal voice exposure on preterm infants' development. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 2018;88:42-50.

Saliba S, Esseily R, Filippa M, Kuhn P, Gratier M. Exposure to human voices has beneficial effects on preterm infants in the neonatal intensive care unit. *Acta Pædiatrica*. 2018;107:1122-1130.

Scala M, Seo S, Lee-Park J, McClure C, Scala M, Palafoutas JJ, Abubakar K. Effect of reading to preterm infants on measures of cardiorespiratory stability in the neonatal intensive care unit. *J Perinatology* 2018;38:1536-1541.

Tamburlini G. Interventi precoci per lo sviluppo del bambino: razionale, evidenze, buone pratiche. *Medico e Bambino* 2014;4.



SITOGRAFIA

Reach out and Read, reachoutandread.org/2021

Programma Nati per Leggere, www.natiperleggere.it

Programma Nati per la Musica, www.natiperlamusica.it





Documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in oncoematologia pediatrica

*In un ospedale di vetro possono essere eseguite riparazioni,
ma non si può certamente essere guariti.*

(Ernst Jünger)

*I am convinced that humanization begins
by considering the patient not as an
anonymous person, a number, a guinea-pig,
but as a human being, by trying to become his friend,
to take an interest in his problems.*

(Allison Ballandras)

Il documento è stato approvato dall'Associazione Italiana di Ematologia e Oncoematologia Pediatrica (A.I.E.O.P.).

Documento realizzato a cura del gruppo "oncoematologia pediatrica" del progetto Cepell *La cura della lettura*:
Paolo Colavero, Assunta Tornesello (UOC Oncoematologia Pediatrica, P.O. Vito Fazzi, ASL Lecce); Roberta Gasperini
(Scuola in Ospedale, IRCCS Materno Infantile "Burlo Garofalo", Trieste).

Introduzione:

L'umanizzazione delle cure è da alcuni decenni al centro del dibattito ospedaliero: il paziente non si trova più relegato in un ruolo secondario di spettatore e corpo malato che sottostà a delle cure, ma si trova invece al centro degli sforzi del personale e dell'istituzione volti a permettergli di non perdere nulla della sua identità, della sua personalità e della sua storia in conseguenza di un ricovero ospedaliero più o meno lungo.

In questo senso, la pratica della lettura dialogica in ospedale assume tutto il suo particolare rilievo, perché diretta al paziente per intero, alla sua psiche

come al suo soma, al suo ambiente come alla sua individualità, ai suoi gusti come alla sua storia e inoltre la lettura, in ospedale e non, e soprattutto quella effettuata dai genitori, è fortemente consigliata per i neonati e i bambini (Council on early childhood 2014; Brunelli, Manetti 2009; Panza, Davoli 2011).

Nelle branche pediatriche, ma non solo, siamo tutti al lavoro per sviluppare un sempre maggiore interesse per il paziente e la sua famiglia, interesse sincero che permetta un adattamento all'ambiente ospedaliero il più naturale possibile.

I BENEFICI DELLA LETTURA IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Esistono alcune evidenze, rintracciabili nella letteratura internazionale sui benefici possibili della lettura in ambiente ospedaliero, e più specificamente in oncematologia pediatrica. Se la biblioterapia appare essere un vero e proprio metodo terapeutico focalizzato alla risoluzione di uno specifico problema, la lettura dialogica è invece parte integrante del trattamento relazionale di cura ospedaliero, che prevede cure mediche, psicologiche e sociali (Riordan, Wilson 1989).

Buoni risultati nella limitazione e nella cura dell'ansia nei bambini oncologici, sulla percezione del proprio funzionamento interpersonale, sulla sintomatologia depressiva, sull'adattamento alle cure e lo sviluppo di nuove strategie di *coping*, sono stati riportati in letteratura riguardo bambini ospedalizzati e in cura per malattia oncologica (Schneider 2012; Schneider, Peterson 2015; Malibiran, Taliman, Amer 2018; DeVries et al, 2019; Jones, Evans, Barfield 2021).

"It is hypothesized that reading a children's book that describes what a character undergoes when he or she has cancer, along with coping strategies employed, will improve a child's subjective perception of functioning and decrease their perceived emotional distress" (Schneider 2012).

La lettura dialogica che vede protagonisti i bambini, i genitori e gli operatori, acquisisce così, nel campo delle cure mediche, il valore di ausilio interdisciplinare (Losada 2020). Rappresenta un momento ludico che agisce in maniera sensibile sulla modulazione del

vissuto di malattia e delle emozioni negative (Nascimento, Rosenberg 2007), sulle paure e sull'angoscia, nonché sulla cura del dialogo - tra le parti di sé (sana e malata) e tra se stessi e gli altri - che rischia per via della diagnosi stessa di essere interrotto spesso per sempre (Bernardino, Elliott, Neto 2012). In letteratura sono già riportate inoltre evidenze rispetto all'utilità del lavoro biblioterapico (quindi focalizzato a ridimensionare l'ansia e l'angoscia dovute al ricovero) con i fratelli dei bambini malati (DeVries, Sunden 2019), che in oncematologia pediatrica sono da alcuni anni al centro dell'attenzione dei clinici e degli operatori in genere. Il lavoro con i libri, di lettura e commento insieme agli adulti, professionisti, genitori ma anche tra pari, agisce infatti in maniera sensibile nel contrastare i possibili vissuti abbandonici e la sintomatologia ansioso-depressiva che i fratelli possono sviluppare a causa del ruolo improvvisamente subordinato che sono costretti a vivere in conseguenza della malattia del familiare.

Infine, la lettura dei libri ai propri figli, soprattutto in caso di ricovero ospedaliero e per malattia grave, rappresenta un ausilio importante anche per l'identità e la figura degli stessi genitori, messa continuamente alla prova di fronte ai bambini - e ai loro stessi occhi - in conseguenza della delega quasi totale che sono costretti ad accordare a medici e operatori sanitari per via delle terapie necessarie.

Nei percorsi di cura dei quali ci occupiamo, nei quali si rischia di perdere finanche la propria identità,



oscurata dal nome ingombrante della malattia e delle terapie, e la propria strada, mascherata spesso da pregiudizi difficili da estirpare, si affacciano bisogni specifici ed esigenze particolari, che vedono al centro la necessità di non perdere nulla della propria vita passata insieme al bisogno di non sciupare e vedere confermati i sogni coltivati per i propri figli e l'idea di un futuro comunque possibile anche per loro.

In questo senso, attraverso i libri, la lettura e il commento degli albi illustrati, nonché l'interpretazione che possono dare delle storie in essi descritte, mamma e papà possono riprendere in mano la propria autonomia e capacità relazionale di ascolto e comprensione, e custodire allo stesso tempo la loro identità di genitori, di educatori e compagni di avventure dei propri bambini (Fosson, Husband 1984).

Vi è inoltre la necessità di mettere un limite e ostaco-

lare il vissuto di passività che rischia di impadronirsi delle esistenze di quanti subiscono una diagnosi di malattia oncologica in età pediatrica e dei loro familiari, e la lettura guidata, l'appoggio di un'altra storia, diversa ma simile alla propria per note di esperienza vissuta, può rappresentare uno degli ausili nella ripresa del proprio, personale discorso sulla e nella propria vita.

Condividere quindi i libri e le loro storie in un reparto di Oncoematologia Pediatrica è quindi un segnale innanzitutto di speranza per il futuro, per ciò che è stato scritto e detto e ciò che ancora deve esserlo. Speranza declinata attivamente, come abbiamo visto, che investe tutti gli attori della lotta alla malattia, ovvero i bambini, i genitori e i fratelli, insieme agli operatori.



ESPERIENZE SIGNIFICATIVE SVOLTE DA ALTRI GRUPPI IN ITALIA E ALL'ESTERO

Esperienze sulla promozione della lettura in oncoematologia in Italia

La rete AIEOP, che conta attualmente 52 centri in tutta Italia, ha sviluppato al proprio interno una buona attenzione al ruolo della lettura nel percorso di cura dei bambini e dei ragazzi, soprattutto in virtù di diverse sistematiche donazioni di libri che hanno in questi anni arricchito le librerie di praticamente tutti i centri AIEOP e delle pediatrie, permettendo ai servizi ospedalieri di dotarsi di angoli lettura e vere e proprie biblioteche di reparto, dedicate ai ragazzi ma aperte anche alla lettura dei genitori e dei caregivers in generale.

Se sono note esperienze ed occasioni di formazione in medicina narrativa, in oncologia (Napolitano Valditarà 2016) non ci sono, al momento attuale, notizie di esperienze significative e quindi non disponiamo attualmente di dati di letteratura circa progetti, esperienze organizzate e ricerche riguardo la lettura nei servizi di oncoematologia pediatrica italiani, campo che è stato sino a questo momento lasciato alla buona volontà dei singoli operatori dei centri della rete nazionale. Diffusa soprattutto nel campo delle cure

per i pazienti adulti, spesso la lettura è stata utilizzata dalle associazioni di volontariato quale attività di intrattenimento ludico per i bambini e le famiglie in attesa dei risultati in Day Hospital (DH) o durante le terapie ambulatoriali (ad esempio *Molte Voci Molti Libri*, Roma - moltevocimoltilibri.it) e gli scriventi hanno organizzato insieme a dei gruppi di attori e di scrittori alcune esperienze di laboratorio di lettura guidata e condivisa (grazie alla partecipazione, ad esempio, del Salento Book Festival 2018) con i bambini impegnati nelle mattinate in ambulatorio e DH.

Gli insegnanti della Scuola in Ospedale utilizzano inoltre albi illustrati scelti con cura fra quelli esistenti per leggere ad alta voce ai bambini ricoverati, letture che coinvolgono bambini, genitori e che hanno ricaduta anche su fratelli e sorelle perché spesso i libri vengono prestati o regalati per essere riletti dai genitori, a volte portati a casa per essere condivisi proprio con fratelli e sorelle ed essere letti dai genitori stessi in un clima familiare.



Esperienze di promozione della lettura in oncoematologia all'estero

Per quanto riguarda le esperienze svolte all'estero, abbiamo rintracciato una buona quantità di articoli scientifici riguardanti ricerche svolte in setting ospedalieri, che testimoniano, come riportato in precedenza, dei buoni risultati della biblioterapia in ospedale. Gli studi e le esperienze riguardanti la lettura in ospedale e l'oncoematologia pediatrica non sono però così numerosi rispetto a quelli riguardo l'applicazione della stessa all'età adulta; in ogni caso, negli ultimi anni si vanno accumulando prove scientifiche e buone revisioni della letteratura (Babarro Vélez, Laccalle Prieto 2018; Malibiran, Tariman 2019).

L'ospedale pediatrico St. Jude di Londra, ad esempio, ha all'interno del proprio sito una rubrica nella quale, oltre a sottolineare l'importanza della lettura per i bambini e i neonati, si propone ai genitori una lista di titoli da leggere insieme ai propri figli in sala d'attesa e in degenza (www.stjude.org/).

L'Ospedale Pediatrico di Boston (www.childrenshospital.org/patient-resources/your-visit/preparing-your-child-for-their-stay), propone ai genitori una nutrita lista di libri per i bambini dai 2 ai 12 anni che attendono di essere ricoverati, in modo da permettergli di familiarizzare con l'ambiente dello specifico ospedale, ma anche in generale con la vita di degenza. La lettura con i genitori è consigliata, allo stesso tempo e insieme al disegno e al gioco, per i bambini che tornano a casa dopo un periodo di degenza.

L'attenzione ai libri, e in senso lato alla relazione tra paziente e genitore e paziente e operatore, appare far parte di una indicazione generale alla lettura dialogica in ospedale pediatrico, ai benefici della stessa e al coinvolgimento dei genitori nel lavoro di lettura e commento dei testi. Non abbiamo comunque trovato indicazioni specifiche per la lettura in oncoematologia pediatrica.



PROPOSTA DI INDICAZIONI OPERATIVE

La lettura condivisa quando il bambino è nei servizi

Quando il bambino è ricoverato nelle stanze di degenza, dovrebbe trovarsi al centro di un racconto pensato per lui e ogni volta confermato dagli operatori che entrano nella sua stanza, in quello che diventa il suo mondo, spesso per lunghi periodi di tempo. I ricoveri delle oncoematologie pediatriche delineano un percorso di cure che spesso appare quasi infinito, senza soluzione di continuità tra un ingresso e l'altro, ma che, proprio per questo, deve poter essere costellato e ridefinito ogni volta da una narrazione che permetta ai bambini e ai familiari di riconoscere e riconoscersi in un percorso, in un ambiente e negli operatori cui sono affidati.

In questo senso vi è la forte necessità che gli operatori tutti siano informati dei ricoveri programmati in modo da preparare e personalizzare i propri interventi, tenendo conto dell'importanza della lettura in atto o programmata. È necessario quindi siano formati in maniera adeguata rispetto ai titoli che si offrono in reparto come supporto alle cure e alle famiglie; c'è inoltre da tenere in considerazione il fattore ambientale, ovvero la cura della stanza, come vedremo più avanti, e la cura dei diversi percorsi di cronicità.

Quando in regime di DH, i bambini devono poter essere seguiti durante le mattinate e i pomeriggi di tera-

pie e controlli allo stesso modo che nella situazione di degenza. Pur non potendo adeguare in maniera completa l'ambiente delle camere del DH, gli operatori impegnati nell'assistenza dovrebbero essere formati allo stesso modo dei colleghi del reparto di degenza, e quindi conoscere il testo in lettura in quel momento e saper sostenere un dialogo sul 'viaggio' del bambino e della famiglia.

In questo senso, perché sia possibile garantire una continuità immaginativa e fantastica al bambino (e alla famiglia) che passa dalle cure di degenza a quelle del DH, è opportuno pensare a un registro delle letture in corso, i cui dati possano essere affiancati a quelli clinici e possano far sì che il bambino si senta accolto nel nuovo ambiente di cure.

Allo stesso tempo, è opportuno pensare a delle specifiche letture da poter intraprendere insieme ai bambini e alle famiglie quando termina la parte delle cure esclusivamente in regime di ricovero e possono quindi iniziare quelle in regime di DH, controlli e follow-up. In questo senso, l'accompagnamento verso un ritorno alla vita fuori dall'ospedale passa anche attraverso i libri, che spesso parlano di rinascita, riscoperta, riacquisizioni e ripartenze.



La lettura condivisa in famiglia

In nome della continuità assistenziale, che si fa in questo senso continuità esistenziale, il bambino e la sua famiglia devono poter essere seguiti anche dal punto di vista della pratica della lettura quando tornano dalla degenza al proprio domicilio. Grazie al supporto e alla collaborazione dei genitori, che segnaleranno i testi in lettura a casa e porteranno avanti, guidati dagli operatori, la lettura condivisa con i figli dei testi indicati e di nuovi lavori, sarà possibile non perdere di vista il bambino dal punto di vista del percorso di lettura. Non meno importante la figura del Pediatra

di libera scelta, che potrà seguire l'andamento globale della situazione clinica e relazionale del bambino, nonché commentare con lui e i genitori le letture in atto, facendo così da ponte tra territorio, abitazione della famiglia e i colleghi ospedalieri. Ogni passaggio in ospedale rappresenterà così un momento per fare il punto sul personale tragitto di cura della lettura, tra abitazione e Pediatria, sulle storie che si sono attraversate e quelle ancora da attraversare.

La lettura condivisa a scuola o altri servizi educativi e scolastici

Sempre in nome della continuità esistenziale e di cura, anche la scuola può rappresentare un ausilio alla lettura e alla condivisione del percorso di cura della lettura. I dirigenti scolastici e le maestre dovranno essere contattati e messi a giorno del percorso del bambino e della famiglia (in questo senso i genitori rappresentano, almeno in un primo momento, la *longa manus* comunicativa dell'ospedale). La Scuola in Ospedale (SIO) gioca qui un ruolo fondamentale: alla SIO spetta infatti il compito di mantenere il collegamento proficuo e continuo con la scuola e la classe di appartenenza, con i compagni e gli insegnanti. Gli operatori, o i volontari adeguatamente formati, potranno quindi raggiungere la classe del bambino in-

teressato per discutere con i maestri e realizzare degli incontri di lettura nei quali il bambino potrà avere il ruolo, insieme alle proprie maestre e all'operatore stesso, di lettore e commentatore primo della storia in lettura o che ha letto (si può pensare quindi ad una staffetta di piccoli lettori). Il bambino passerà così dal rischio di perdere amici e classe per le lunghe soste ospedaliere, alla possibilità di riprendere un ruolo centrale nella vita della classe, un ruolo attivo e propositivo. In questo modo, sempre in maniera leggera e restando sul testo, si riuscirà a fare cultura dei percorsi di vita, di quelli di cura e dell'avventura che può essere ed è la vita.



ASPETTI DI CUI TENERE CONTO NELL'UTILIZZO DI LIBRI E MATERIALI

È auspicabile scegliere i libri adatti ai bambini impegnati nelle cure ospedaliere, in particolare tra quelli che narrano viaggi e partenze, avventure e percorsi da compiere insieme a genitori o amici.

Il vissuto di passività del ricovero viene così ad essere contrastato grazie alla lettura delle vicende che coinvolgono eroi e supereroi, piccoli animali e loro famiglie, bambini, fratellini e genitori, tutti coinvolti in viaggi e prove di coraggio, percorsi non semplici ma comunque possibili.

Non è a nostro parere necessario, infatti, leggere dei testi che ricordino o affrontino direttamente il problema per cui il bambino e la famiglia (protagonisti, animali ecc.) si trovano ricoverati.

Ciò che è importante affrontare è l'esperienza stessa dell'essere malati, del ricovero, dell'isolamento e delle cure, nel tentativo di renderla parte di un percorso di cure condiviso, evitando così che si trasformi in una parentesi patologica, sospesa di tempo e spazio, un luogo e un tempo insensato o invece fin troppo ricco di particolari traumatici che potrebbero provocare una eccessiva reazione di difesa e quindi un ritiro del bambino di fronte ad una frustrazione valutata e sentita come non affrontabile.

I volontari insieme agli operatori, rivestono un ruolo fondamentale nel permettere al bambino di percorrere la sua strada nel miglior modo possibile. Volontari, infermieri e OSS, possono essere la sponda fonda-



mentale, dopo i genitori, nel permettere al bambino di tenere il segno della sua storia, nel tenere ovvero sempre accesa e rispondente la propria parte ludica, la lettura fantastica della propria vicenda personale, sempre intonata al libro in quel momento in lettura.

In questo senso, come detto, volontari e operatori, docenti della Scuola in Ospedale, dovranno essere informati della letteratura utilizzata e dovranno conoscere titoli e trama dei testi scelti per accompagnare i ragazzi nel loro viaggio di cura.



NUOVE MODALITÀ ASSISTENZIALI E DI CURA DA SVOLGERE CON GENITORI E FAMILIARI, OPERATORI SANITARI E I BAMBINI NELLA PROMOZIONE DELLA LETTURA

Permettere e sostenere il viaggio

La scelta dei libri da leggere ai propri figli, e ai propri pazienti, è un compito difficile e delicato (Deitcher, Aram, Adar 2017). Se nei paesi anglosassoni, dove vige maggiormente l'orientamento comportamentista in psicologia, la biblioterapia, specificamente utilizzata per diminuire la sintomatologia ansiosa negli adulti, bambini e ragazzi malati, approfitta soprattutto di testi educativi che trattano direttamente l'argomento, manualisticamente o biograficamente, anche attraverso la vita di personaggi reali o di fantasia¹, nella nostra idea, che origina dalla frequentazione prolungata della stessa modalità, i libri dovrebbero invece avvicinare gentilmente i ragazzi all'oggetto, creando piacevolezza e dando così loro la possibilità di identificarsi con i protagonisti delle storie senza provare l'angoscia del proprio diretto coinvolgimento nello stesso problema trattato nel testo. In questo senso, ci permettiamo di parafrasare Bruno Bettelheim (1977), le fiabe e i racconti altri dall'esperienza personale, quelli quindi che non implicano il diretto coinvolgimento del soggetto, autorizzano l'accostamento di contenuti ed emozioni altrimenti difficili da raggiungere e mentalizzare, permettendo così di elaborarli ed esercitarsi in *absentia*².

I bambini dovrebbero avere la possibilità, ovvero, di identificarsi con gli attori delle storie avendo sempre la possibilità di scansarsi, di mettersi da parte con facilità in caso di eccessivo coinvolgimento, perché più liberi da legami tra la propria personale vicenda e quella invece raccontata.

Ci spieghiamo con un esempio: se il momento (la set-

timana, le settimane o il mese) del ricovero è caratterizzato da specifiche coordinate esistenziali (come ad esempio un senso di passività molto accentuato, di ansia e di angoscia elevate, di spazio coartato ecc.), allora ciò che il libro consigliato dovrebbe presentare è una storia illustrata che abbia al proprio interno le stesse coordinate esistenziali, nelle quali il lettore possa riconoscersi gentilmente, senza che ciò causi alcuna 'irritazione'.

Il testo consigliato non deve essere per forza il racconto della malattia o del corpo, o addirittura della stessa esperienza passata da qualcun altro, ma deve permettere al giovane paziente o al bambino - nonché al genitore e al fratello - di immedesimarsi senza troppo timore nel personaggio del libro che affronta le stesse emozioni o simili situazioni, assimilabili per tempo, spazio, rapporto con gli altri e corpo vissuto.

Questa la nostra idea: quando qualcuno ci permette di rientrare attraverso le sue parole e i suoi gesti o sguardi nella nostra esistenza, pensiamo qui alla fascia di età tra i due e i sei anni (e a quella adolescenziale, magari con l'utilizzo dei romanzi veri e propri), quelle parole e quei gesti aprono a una nuova epifania, una rinascita autentica che può essere anche dolorosa ma che permette però di non sentirsi più soli. Il ritrovare parole e immagini per raccontarsi e per essere raccontati, con cui riconoscere e in cui riconoscersi, rappresenta un prezioso momento di rottura con la solitudine, indispensabile squarcio nell'isolamento esistenziale cui spesso le malattie conducono.

La nostra idea è quindi quella di fornire un kit lettera-

¹ "Currently, literature provided to adult patients is more often intended to educate them than to address their emotional needs" (McMillen, Pehrsson 2004).

² "It is hypothesized that reading a children's book that describes what a character undergoes when he or she has cancer, along with coping strategies employed, will improve a child's subjective perception of functioning and decrease their perceived emotional distress" (Schneider 2012, 7).



rio (una scialuppa) di sopravvivenza emotivo-mentale ai bambini che principiano il loro percorso di cura, nonché ai genitori che li accompagnano, attraverso la donazione al momento del primo ricovero, e quindi anche in occasione dei successivi ricoveri, di un kit composto da uno o più libri illustrati, quaderno, matita e gomma da cancellare, album da disegno e colori, cartoncini colorati.

Si potrebbe proporre anche di ambientare in qualche modo la stanza prima del ricovero con poster alle

pareti, oggetti, giochi legati alla storia raccontata dal libro stesso, in modo da rendere ancora più suggestivo e inteso il racconto e più accogliente la stanza del ricovero pensata appositamente per quel bambino o quella bambina, anche in considerazione delle sue preferenze (a Trieste, ad esempio, grazie alla preziosa collaborazione con l'Associazione #IoTifoSveva, l'ambientazione della stanza è diventata una prassi per i lunghi ricoveri).

Il ruolo degli operatori

Il libro illustrato presente nel kit (possiamo pensare a una decina di titoli, ad esempio) dovrebbe essere stato letto e discusso in gruppo dagli operatori tutti, impegnati nell'assistenza ai ragazzi e alle loro famiglie, così che sia possibile per loro discuterne con il ragazzo o il bambino all'interno della stanza di ricovero o in ludoteca.

In questo senso la cura letteraria sarà cura ambientale, cura di gruppo, cura atmosferica e del percorso,

cura condivisa da tutti e quindi sentita in maniera corale e per questo più efficace nel ridefinire e discutere le coordinate vissute proprie e caratteristiche dei difficili momenti che si affrontano nel periodo delle cure. Proprio come il coro delle tragedie greche, la partecipazione condivisa alla lettura, permetterà all'eroe di non sentirsi solo, di sapersi accompagnato nel viaggio, nel percorso e nelle difficoltà che, come ogni eroe che si rispetti, non potrà non incontrare.



ESPERIENZE DI CONDIVISIONE CON SOGGETTI ESTERNI E PROPOSTE DI PARTNERSHIP

Esperienza di condivisione sono possibili e certamente raccomandate.

Territorio: collaborazione con biblioteche e librai

La consulenza e i suggerimenti di bibliotecari e librai risulta essere molto preziosa per lo sviluppo e l'ampliamento delle conoscenze sui titoli, sui classici antichi e le novità nei cataloghi.

Biblioteche e librerie possono, per altro, rappresentare "contenitori territoriali" per gli interventi di lettura condivisa per i piccoli pazienti dimessi, fratelli e genitori, luoghi di ritrovo e partecipazione, apertura e informazione. Sul cosiddetto "territorio" si potrà sviluppare, quando possibile in alternativa e in momenti diversi rispetto all'ospedale, come tra l'altro già si fa

per NpL, una rete di lettura e lettori, in ascolto delle specifiche necessità della popolazione alla quale ci rivolgiamo. Sarà in questo senso possibile sviluppare anche all'esterno dell'ospedale una diversa cultura dell'empatia e della condivisione, attraverso ovvero la conoscenza diretta degli operatori che si sposteranno sul territorio per incontrare i cittadini e quindi grazie alla lettura condivisa delle stesse storie di viaggio e avventura che si utilizzano in ospedale.

Associazioni di volontariato

Le associazioni di volontariato, da sempre ben presenti sulla scena della oncematologia pediatrica, possono svolgere un ruolo molto importante in re-

parto come in DH, con l'organizzazione di incontri in cui si svolgono letture condivise dei testi consigliati dall'équipe.



Quotidiani locali

La collaborazione con i quotidiani locali è parte fondamentale di una buona comunicazione con il territorio, per tenere alta l'attenzione sul problema della malattia in età pediatrica e inoltre per pubblicizzare le attività collaterali da tenersi fuori dalle mura dell'ospedale. Si possono pensare a numerose modalità di

collaborazione, tra cui, ad esempio, una rubrica fissa di recensioni dei libri utilizzati nel Servizio, a cura di genitori o operatori, che tenga alta l'attenzione sulle attività di lettura in ospedale e che possa così fare cultura e preparare a manifestazioni aperte al pubblico.

Nidi e scuole

Possono essere realizzati facilmente, con il contributo e la collaborazione dei dirigenti scolastici, delle educatrici e delle maestre, dei concorsi/eventi per i bambini delle Scuole dell'Infanzia e Primarie, che potrebbero essere coinvolti ad esempio nella scelta di nuovi titoli di viaggio da utilizzare in ospedale, nella

realizzazione di video recensioni, di audiolibri realizzati dagli stessi bambini (Casares Jr., Binkley 2020, per quanto riguarda l'ambito della Salute Mentale), dedicati ai piccoli pazienti che ascolterebbero dalla voce di un proprio coetaneo la lettura del testo scelto.



Parole chiave

Letture in oncematologia pediatrica

La pratica della lettura dialogica può essere parte integrante delle cure ospedaliere per i bambini e i genitori in cura presso i Servizi di Oncematologia Pediatrica. Il lavoro con i libri, di lettura e commento, con adulti di riferimento dei bambini, professionisti, genitori, docenti della Scuola in ospedale, Pediatri di Libera Scelta, ma anche tra pari, agisce infatti in maniera sensibile nel fornire una narrazione condivisa e meno angosciante di quanto sta avvenendo, contrastando allo stesso tempo i possibili vissuti abbandonici e la sintomatologia ansioso depressiva che può svilupparsi a causa del vissuto di passività che pervade i piccoli pazienti e le loro famiglie, fratelli compresi.

Genitori

La lettura dei libri ai propri figli fin da piccoli, ancora di più se effettuata nel caso di regime di degenza, rappresenta un ausilio importante per l'identità e la figura degli stessi genitori. La lettura e il commento dei testi e delle immagini, favorirà la ripresa di un ruolo attivo nel rapporto e di un sentimento di partecipazione diretta alla vicenda dei propri figli.

Letture e percorsi di cura

Dal momento del ricovero e sino al ritorno a casa, comprendendo i rientri in DH, il bambino dovrebbe trovarsi al centro di un racconto pensato per lui, che segua e permetta il viaggio attraverso i diversi ambienti e i differenti personaggi delle cure.

È auspicabile scegliere i libri adatti ai bambini impegnati nelle cure onco-ematologiche, cure che possono durare anche alcuni anni, in particolare tra quelli che narrano di viaggi e partenze, avventure e percorsi da compiere insieme a genitori o amici. È importante affrontare l'esperienza stessa della malattia, ma si deve poterlo fare da una prospettiva indiretta.

Per una cura integrata ambientale

Ai bambini che principiano il loro percorso di cura, potrebbe essere donato un libro o un kit di lettura al momento del primo ricovero (e in occasione dei successivi), un kit composto da uno o più libri illustrati, quaderno, matita e gomma da cancellare, album da disegno e colori, cartoncini colorati. Il testo rappresenterebbe così la linea di senso e narrazione da raccontare e discutere, disegnare e sognare, durante il ricovero.

Gli operatori dovrebbero quindi aver letto e dibattuto in gruppo i libri presenti nei kit, così che sia possibile per loro discuterne con il bambino e i genitori durante la degenza.

In questo senso la cura letteraria sarà anche cura ambientale e cura di gruppo.

Territorio

La consulenza e i suggerimenti di bibliotecari e librai, insieme alla partecipazione delle Associazioni di Genitori, degli Istituti Scolastici, dei quotidiani locali e delle Società Scientifiche, nonché dei Pediatri, risulta essere molto preziosa per lo sviluppo e l'ampliamento delle conoscenze sui titoli, per il coinvolgimento delle classi dei bambini ricoverati, per migliorare la comunicazione e aumentare la sensibilizzazione sulle problematiche pediatriche e la cura della lettura, nonché per avviare progetti di ricerca ulteriori sulla pratica della lettura dialogica negli ambienti sanitari, e specificamente in Oncematologia Pediatrica.





BIBLIOGRAFIA

- Amer K, Malibiran R, Tariman JD. Bibliotherapy: appraisal of evidence for patients diagnosed with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 2018;22 (4): DOI: 10.1188/18. CJON 377-380.
- Babarro Pérez I, Laccalle Prieto J. Literature as a therapeutic instrument in the health-disease process in childhood. *Enferm Glob.* 2018; 17(50): dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.299201.
- Bergman Deitcher D, Aram D, Adar G. Book selection for shared reading: parents' considerations and researchers' views. *J Early Childhood Literacy* 2017;0(0)1:25: DOI: 10.1177/1468798417718236.
- Bettelheim B. *Il mondo incantato: uso, importanza e significati psicoanalitici delle fiabe.* Feltrinelli 1977, Milano.
- Brunelli A, Manetti S. Lettura ad alta voce e musica per crescere meglio. *Quaderni ACP* 2009; 16(2): 84-85.
- Casares Jr DR, Binkley EE. Podcasts as an evolution of bibliotherapy. *J Mental Health Counseling* 2020;43(1):19-39, DOI:10.17744/mehc.43.1.02.
- Council on early childhood. Literacy Promotion: An Essential Component of Primary Care Pediatric Practice, *Pediatrics* 2014;134(2):404-409. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1384>.
- DeVries D, et al. Bibliotherapy as a recreational therapy intervention in pediatric oncology, *Am J Recreation Therapy* 2019;18. DOI: 10.5055/ajrt.2019.0193.
- DeVries D, Sunden ES. Bibliotherapy with children who have a sibling with a disability, *J Poetry Therapy* 2019;32: DOI: 10.1080/08893675.2019.1625147.
- Fosson A, Husband E. Bibliotherapy for hospitalized children. *Southern Medical J* 1984;77. DOI: 10.1097/00007611-198403000-00019.
- Jones JK, Evans JF, Barfield RC. The utility of verbal therapy for pediatric cancer patients and survivors: expressive writing, video narratives, and bibliotherapy exercises. *Front Pediatr.* 2021;9: 579003.
- Losada A, La biblioterapia como recurso terapéutico interdisciplinario. *Revista de Psicología* 2020.
- Malibiran R, Tariman JD. Bibliotherapy. Appraisal of evidence for patients diagnosed with cancer. *Clinical J Oncology Nursing* 2018;22(4): DOI 10.1188/18.cjon.377-380.
- Napolitano Valditara LM. Espressioni di cura. *Medicina narrativa in oncologia. Atti del convegno, CRO Aviano, 26.2.2016.*
- Nascimento G, Rosemberg D. A biblioterapia no tratamento de enfermos hospitalizados, *Informação & Informação*, 2007: DOI: 10.5433/1981-8920.2007v12n1p80.
- Panza C, Davoli AM. La lettura: uno strumento per arricchire la relazione genitore-figlio. *Decisivo l'impegno del pediatra. Quaderni ACP* 2011;18(6): 283-285.
- Riordan RJ, Wilson LS. Bibliotherapy: does it work? *J Couns Dev* 1989; 67(9): 506-8.
- Rodrigues Bernardino MC, Elliott Goes A, Rolim Neto ML. Biblioterapia com crianças com câncer biblioterapia con niños con cancer. *Inf. Inf., Londrina* 2012;17(3):198-210.
- Tamburini G. Lettura condivisa in famiglia e sviluppo del cervello nel bambino. *Medico e Bambino* 2015;8. <https://www.childrenshospital.org/patient-resources/your-visit/preparing-your-child-for-their-stay>





La Cura
della Lettura

B a f N
t h w l s G v B o A M
t f c y r v



Documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa nei disturbi del neurosviluppo

*Leggimi subito, leggimi forte
Dimmi ogni nome che apre le porte
Chiama ogni cosa, così il mondo viene
Leggimi tutto, leggimi bene
Dimmi la rosa, dammi la rima
Leggimi in prosa, leggimi prima.*

(Bruno Tognolini)

Introduzione: benefici ed evidenze specifiche

Come ormai è ampiamente noto ai più, leggere ad alta voce ai bambini sin dai primissimi giorni di vita, rappresenta una buona pratica educativa che promuove competenze linguistiche e scolastiche negli anni successivi. Numerosi sono a tutt'oggi gli studi che analizzano lo sviluppo delle funzioni linguistiche, attentive ed esecutive in famiglie in cui viene praticata la lettura condivisa.

Ancora povera, invece, risulta la letteratura riguardante questa pratica nelle famiglie in cui sono presenti uno o più bambini con disturbi del neurosviluppo. A dire il vero, fino a non troppo tempo fa, leggere ai bambini disabili era una pratica poco diffusa, non trovando, fra le proposte editoriali, materiali ritenuti fruibili. Una recente revisione sistematica Cochrane (Reichow et al 2019) ha analizzato le abilità di lettura in bambini e adolescenti con disabilità intellettiva (DI). Storicamente si riteneva che bambini con DI non potessero imparare a leggere, e che quindi l'istruzione alla lettura non fosse appropriata. Tuttavia in seguito, le prospettive di arricchimento intellettuale e sociale di queste persone sono drasticamente cambiate. Negli studi riportati che hanno coinvolto 352 bambini e adolescenti, si è rilevato come l'istruzione alla lettura incrementasse la consapevolezza fonologica, e le abilità di lettura e di linguaggio oltre che indicare un miglioramento nelle abilità di decodifica e nella fluency della lettura orale.

L'approccio alla lettura nella disabilità intellettiva presenta alcune sfide, ad esempio nelle premesse della metanalisi Cochrane (Reichow et al 2019) si citano essenzialmente due approcci. Il primo è la cosiddetta lettura funzionale, dove al soggetto vengono insegnate parole intere che sono acquisite come forma di parola e memorizzate globalmente, spesso in associazione a immagini. In questo modo si insegnano parole significative solitamente legate all'esperienza pratica e ai bisogni primari. L'altro metodo fonetico-fonologico è invece basato sull'acquisizione dei suoni della lingua, ed è simile a quanto viene fatto in genere nell'apprendimento della lettura nel resto della popolazione. La novità introdotta da questa analisi riguarda quindi la proposta di una istruzione formale della lettura in bambini con disabilità intellettiva, simile a quella data ai pari, fino a pochi anni fa ritenuta inefficace.

Un aiuto ci è arrivato anche dalla tecnologia che ha portato grandi vantaggi nell'accesso alle risorse librarie: gli audiolibri, gli inbook, i lettori mp3, le applicazioni per smartphone e tablet hanno permesso a chi presenta disturbi del neurosviluppo, dai deficit visivi alle disabilità cognitive, passando da disturbi del linguaggio o dell'apprendimento a quadri di funzionamento atipico, di trovare e ritrovare il piacere della lettura.

Alcune evidenze (Mucchetti 2013; Stephenson 2009) hanno ormai dimostrato che l'utilizzo di ausili aumentativi alternativi, quali ad esempio libri modificati (con supporti visivi, con simboli, con oggetti tridimensionali, con testi semplificati) offre la possibilità di agganciare i bambini nonostante le specifiche difficoltà, agevolando così l'accesso alla lettura e alla comunicazione di questi bambini, e aumentando, in particolare, la loro capacità di comprendere storie e il loro coinvolgimento con i pari nella condivisione della lettura.

Altre ricerche (Binger, Kent-Walsh & King 2017; Boyle et al 2021), convergono sull'importanza della lettura come momento di condivisione e interazione con adulti e pari. Nei loro studi sull'incremento della competenza linguistico-simbolica nei bambini con bisogni comunicativi complessi, gli autori sottolineano in particolare, gli effetti positivi di una lettura "dialogica", che consente cioè al bambino di intervenire, domandare, commentare e ricondurre la narrazione alle proprie esperienze, sullo sviluppo linguistico sia in termini di aumento del vocabolario, che della comprensione linguistica.

In quest'ambito si colloca lo sviluppo dei cosiddetti Inbook che prendono avvio dalla comunicazione aumentativa (CAA). Quest'ultima, inizialmente sviluppata con una forte attenzione all'aspetto espressivo e come modalità comunicativa per le disabilità motorie, ha permesso di riconoscere l'importanza del supporto alla comprensione e alla consapevolezza spaziale e temporale, per stare nei contesti sociali, iniziando dai più semplici, per potersi poi spostare anche verso quelli più complessi.

Tra gli strumenti proposti dalla CAA, venivano proposti testi costruiti sull'esperienza del bambino o



adattati da testi editi esistenti. Questi libri in simboli inizialmente presentavano un testo solo parzialmente espresso in simboli, ritenendo in questo modo di facilitare “un’introduzione graduale della complessità”. Con il tempo e la collaborazione con le famiglie, gli operatori e gli insegnanti, si è reso sempre più evidente che solo una traduzione completa avrebbe permesso narrazioni emotivamente e lessicalmente piene.

Attualmente si trovano diversi approcci alla CAA, che ne hanno messo a fuoco specificità e applicazioni diverse. In particolare, un bivio importante si apre sulla

scelta di considerare i simboli prevalentemente come supporto visivo o come base per lo sviluppo di una lingua vera e propria. Il secondo paradigma viene considerato maggiormente adatto a provare a rispondere ai bisogni, ai desideri e ai diritti delle persone con disabilità di accedere a quel piano importantissimo della cultura che sta nei libri. La letteratura scientifica, pur con le criticità rispetto a un contesto specifico come la CAA, conferma l’importanza dell’esposizione a una rappresentazione ricca anche nelle illustrazioni e nei dettagli (Binger, Light 2008).



ESPERIENZE SIGNIFICATIVE SVOLTE DA ALTRI GRUPPI IN ITALIA E ALL’ESTERO

Esperienze in Italia

La nascita dei “libri in simboli” si presenta come una specificità italiana, sostanzialmente assente in altri Paesi, fino ad ora.

Nelle unità operative di neuropsichiatria dell’infanzia e dell’adolescenza (UONPIA) si è partiti dai libri su misura, il cui il contenuto viene adattato agli interessi, alle capacità, alla situazione in cui il bambino si trova. I libri su misura vengono personalizzati, costruiti intorno a un’esperienza emotivamente importante o ad interessi specifici. L’argomento ha un elevato livello motivazionale per il bambino, e spesso è il primo aggancio possibile in particolare per bambini molto piccoli che presentano una disabilità complessa, a cui possono associarsi gravi difficoltà nella comprensione linguistica. Possono anche essere creati libri in simboli partendo da libri già editi, adattando il contenuto, per quanto riguarda sia gli aspetti linguistici che la struttura narrativa, per renderli più vicini all’esperienza e alle possibilità del bambino. Questi libri

“su misura” permettono di esporre a un linguaggio più ricco e strutturato, in cui si gioca con le ripetizioni e con le emozioni come spesso accade in molti libri dedicati ai bambini. I libri in simboli possono essere utilizzati in famiglia fin da piccoli ed è importante leggerli insieme ai bambini con una disabilità complessa anche a scuola, offrendo una adeguata formazione agli insegnanti.

A partire da queste basi avviene la transizione dal libro su misura a quello che nel Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa di Milano e Verdello (CSCA) viene definito inbook, poi ripreso e messo a punto in collaborazione con l’Università Bicocca di Milano e Ca’ Foscari di Venezia. Caratteristiche fondanti sono il rispetto per il registro narrativo originale e la traduzione completa in simboli. Il modello inbook è curato dal Centro Studi Inbook (csinbook.eu), che ne è garante della coerenza e dello sviluppo.

Esperienze all’Estero

I vantaggi della lettura condivisa sono conosciuti, nell’ambito del modello bioecologico di Bronfenbrenner, come fattore trainante dello sviluppo del linguaggio orale (Grolig 2020). La lettura condivisa è stata utilizzata nei disturbi del neurosviluppo per stimolare l’ampliamento del vocabolario. In una espe-

rienza riportata si è affrontato il concetto di lettura condivisa come fattore protettivo. Nell’ipotesi che la presenza di alleli sensibilizzanti nel circuito dopaminergico e serotoninergico possa portare un fattore di rischio in ambienti deprivati, Jimenez e collaboratori hanno svolto uno studio longitudinale (Jimenez et al



2019) basandosi su una coorte di neonati afferenti a 20 ospedali delle maggiori città statunitensi, e hanno reclutato e analizzato un campione di 1772 bambini. La proposta era data alle famiglie con istruzioni rispetto alla lettura condivisa, sono stati somministrati questionari e interviste sulle condizioni socioeconomiche e le abitudini alla lettura, proposti a 1, 3, 5, 9, e 15 anni e valutazioni dello sviluppo e del vocabolario recettivo con il test PPVT Peabody, a 3, 5 e 9 anni. A 9 anni veniva anche raccolto un campione di saliva per il dosaggio degli alleli sensibilizzanti. Le analisi dei campioni hanno messo in luce un beneficio della lettura condivisa. In particolare, dove si rilevava la presenza di uno degli alleli nel genoma dei bambini, si osservava che questo influenzava l'associazione fra lettura condivisa e vocabolario recettivo, ovvero, mentre in assenza di lettura condivisa i bambini con l'allele mostravano minore abilità di vocabolario ai tre anni, nel campione in cui c'era l'allele e si faceva la lettura, il vocabolario aumentava nel tempo, rendendolo pari ai bambini che non presentavano l'allele e che non mostravano le difficoltà iniziali.

In un recente studio randomizzato controllato, (Weisleder et al 2019) hanno cercato di caratterizzare il

meccanismo con cui la lettura condivisa può diminuire i comportamenti esternalizzanti di bambini a 36 mesi. In questo studio si ipotizzava che i meccanismi sono da collegare sia ai processi associati all'investimento da parte dei genitori - e in particolare la loro disponibilità economica per provvedere ad una stimolazione cognitiva - che ai processi associati alle vie dello stress determinato dalla situazione di ristrettezza, e in particolare al funzionamento psicosociale delle madri. Per testare queste ipotesi, i ricercatori hanno utilizzato il VIP (Video Interaction Project) realizzato nell'ambito dei progetti Reach Out and Read (ROR) ovvero una serie di materiali messi a punto dalla rete di pediatri che attraverso la promozione della lettura e del gioco riducevano i comportamenti esternalizzanti. Hanno reclutato 362 diadi madre-figlio, appartenenti a famiglie a basso reddito e hanno testato una serie di variabili a 6 e 36 mesi. Fra le variabili rilevanti dello studio si evidenzia l'importanza di un avvio precoce della lettura condivisa e del gioco, prima dei 6 mesi, e un intervento sostenuto nel tempo come mediatore principale dell'effetto voluto, ovvero il calo dei sintomi esternalizzanti a 36 mesi.



PROPOSTA DI INDICAZIONI OPERATIVE

La lettura condivisa quando il bambino è nei servizi (in sala d'attesa o in terapia)

Nel nostro servizio (Casa di cura "Villa Immacolata" S. Martino al Cimino) i bambini sono in trattamento per il tempo della terapia individuale e hanno un tempo di attesa variabile che dipende dalle routine familiari. Nella progettazione di questo intervento abbiamo immaginato una sala d'attesa che inviti alla lettura attraverso la proposta di libri messi a disposizione dal progetto *La cura della lettura*. L'esempio delle famiglie in cui è già presente una cultura della lettura condivisa potrebbe trainare le altre, e portare ad una diminuzione del ricorso ad altri espedienti per passare il tempo (telefonino, consumo di merendine, o attività motoria incontrollata).

La pandemia e le conseguenti direttive per evitare il contagio hanno messo a dura prova questa idea di condivisione, e pertanto l'intera area dedicata all'attesa dei bambini è stata di fatto contingentata con spazi limitati e tempi di attesa dettati dalle regole generali di accesso alla struttura. Nonostante questo, il progetto è andato avanti e si attende un alleggerimento delle misure di sicurezza per renderlo più efficace.

La sala d'attesa può essere identificata come momento di condivisione, scambio e mediazione.

L'esperienza di lettura per le famiglie straniere

In una indagine del 2017, si riporta che l'8,3% della popolazione residente in Italia è straniera (dati ISTAT) e il 10% dei bambini nelle scuole italiane apprendono l'italiano come seconda lingua (dati MIUR). Nella

nostra realtà che corrisponde alla media degli ambulatori di neuropsichiatria infantile, il 20% dei pazienti con disturbi del neurosviluppo proviene da famiglie in cui uno o entrambi i genitori sono stranieri.



L'interazione con bambini in condizioni di disabilità è complessa, soprattutto se a bassa efficienza del canale comunicativo-linguistico. Per i genitori con madrelingua straniera le difficoltà dunque aumentano. Fino a non molto tempo fa, si suggeriva ai genitori stranieri di evitare l'uso della propria lingua madre nella convinzione che questo facilitasse l'acquisizione della seconda lingua. Nel tempo si è visto che invece è vantaggioso che i genitori continuino l'utilizzo della lingua madre, sia per fornire il supporto emotivo relazionale dato dal linguaggio che si usa con il bambino, sia per gettare le basi di una corretta morfosintassi e successiva alfabetizzazione in L2. Nel bambino con difficoltà nell'area comunicativo-linguistica acquistano particolare valore le modalità condivise di lettura. Si tratta infatti di una attività che può facilitare anche il genitore nell'acquisizione di più competenze lessicali e morfosintattiche, queste ultime tipicamente più ridotte in chi apprende una seconda lingua da adulto. Pertanto, oltre ai vantaggi emotivo relazionali derivanti dall'attività condivisa, si creano vantaggi linguistici sia per il bambino che per il genitore. Risulta quindi importante dare un esempio, e aiutare il geni-

tore a familiarizzare con il materiale, che dovrà essere costruito insieme, se si tratta ad esempio di Inbook, oppure selezionato insieme sulla base dei livelli di competenza del bambino.

Il CSCA in collaborazione con l'IRCCS Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri, ha portato avanti due ricerche che hanno coinvolto scuole dell'infanzia della città di Milano e della provincia di Mantova, da cui emerge che l'esposizione alla lettura degli Inbook fornisce supporto a livello linguistico, soprattutto per gli studenti che si trovano in una situazione di maggiore svantaggio, in particolare per quanto riguarda gli aspetti morfologici. Inoltre, ci sono evidenze di un positivo effetto di supporto alla pragmatica che, come è noto, ha un forte impatto sulle relazioni sociali, in particolare per i bambini bilingui. A fianco alla lettura di Inbook, ci sentiamo comunque di raccomandare fin da piccoli l'uso dei libri tradizionali per l'infanzia, degli albi illustrati senza parole che facilitano la lettura dialogica in qualsiasi lingua e anche, e forse soprattutto, la lettura di libri realizzati appositamente per bambini con bisogni educativi speciali.

I lenti lettori e i bambini con dislessia

Le proposte per i lenti lettori e i bambini con dislessia coinvolgono la vasta gamma di offerte che provengono da case editrici che hanno optato per l'utilizzo di caratteri ad alta leggibilità per una lettura più autonoma dedicata in particolare ai bambini in età scolare, con struttura semplificata nella morfosintassi ma non nel contenuto. Questi libri possono essere letti insieme al genitore o ad un coetaneo, ed è possibile utilizzare anche l'audiolibro man mano che il grado di autonomia aumenta.

Anche nell'ambito dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento, infatti, le evidenze vanno nella stessa direzione di quanto esposto finora rispetto a disturbi più profondi della comunicazione e della relazione. Alcuni studiosi (Powers et al 2016) hanno eseguito un elegante studio in cui si cercava in due popolazioni di bambini prescolari la correlazione fra l'esposizione ad ambienti in cui è consuetudine dedicarsi ad attività di dialogo e lettura a voce alta - prassi conosciute anche sotto il termine di Home Literacy Environment - e le attività neurali cerebrali. Nel gruppo di bambi-

ni a sviluppo tipico e senza rischio per dislessia, si è osservata una influenza delle attività HLE nelle regioni generalmente collegate allo sviluppo delle abilità fonologiche, mentre nei bambini a rischio di sviluppare dislessia, per presenza di familiarità, si è osservata una minore attivazione in queste regioni, ma l'insorgere di attivazioni in altre regioni, che evidentemente attivano circuiti di compenso. Come ha scritto Maryanne Wolf (Wolf 2012) ritorna l'importanza di un'esposizione precoce alla lettura nell'acquisizione di competenze di letto-scrittura. Per la Wolf si individuano tre fattori fondamentali, da ricercare nell'ambiente educativo, che influenzano l'apprendimento linguistico e più in generale, lo sviluppo del cervello durante il processo di lettura: oltre al sostegno alla genitorialità, soprattutto nei confronti di coloro che vivono condizioni di deprivazione linguistica e culturale, gli altri due fattori riguardano rispettivamente la possibilità di avere a disposizione libri e l'esposizione ad ambienti in cui sia consuetudine dedicarsi ad attività di dialogo e lettura a voce alta fin da piccoli.





ASPETTI DI CUI TENERE CONTO NELL'UTILIZZO DI LIBRI E MATERIALI

Dalla nostra esperienza lavorativa e familiare, e dalla lettura condivisa con i figli e con i bambini dell'ambulatorio di Villa Immacolata, non ci sentiamo di consigliare particolari adattamenti alla lettura per bambini con disturbi del neurosviluppo. I consigli sono gli stessi per tutti: scegliere i libri con cura, seguendo la “**zona di sviluppo prossimale**” del bambino che abbiamo di fronte, ascoltando i loro interessi, e cercando costantemente di ampliarli.

Un occhio di riguardo è bene averlo per le **illustrazioni**, che dovrebbero essere chiare e comprensibili a “colpo d'occhio”. Per iniziare, sono preferibili quei libri che prevedono una sola immagine per pagina, soggetto delle semplici frasi che dovrebbero comporre il libro, per facilitare la comprensione e l'associazione immagine-vocabolo. Si procede aumentando la complessità di immagini e struttura sintattica, seguendo lo sviluppo e l'interesse del bambino.

Per la lettura dei libri Inbook è buona prassi svolgere incontri con i genitori, utilizzando lo spazio terapia e facendo rimanere il genitore in stanza per illustrare le modalità di approccio alla lettura. La lettura avviene attraverso il modeling: i simboli vengono indicati uno ad uno, facendo attenzione a non coprire con il dito né l'immagine né la parola, mantenendo velocità e ritmo della narrazione. All'ascolto si accompagna così la presenza del simbolo associato alla parola letta e chi ascolta può seguire più facilmente il testo.

Da non sottovalutare la **posizione da assumere durante la lettura**. Soprattutto con quei bambini che presentano un deficit nell'attenzione sociale, può essere utile prediligere la lettura posizionandosi di fronte al bambino, alla sua altezza, con il libro al centro.

Come per la lettura con qualsiasi bambino, è fondamentale la **scelta di tempi e luoghi**. È importante prediligere momenti in cui il bambino è calmo e sereno, e non impegnato in altre attività per lui interessanti. Un'idea può essere quella di utilizzare il libro per promuovere e favorire la routine dell'addormentamento.

È probabile che il tempo dedicato alla lettura sia inizialmente molto breve, potrebbe succedere che il primo scoglio da superare sia quello di fermare l'attenzione tra una pagina e l'altra. Alcuni bambini sembrano più affascinati dal girare le pagine che dall'osservare insieme le figure. È importante, in questi casi, mantenere il controllo del libro, permettendo al bambino di girare la pagina dopo aver osservato l'immagine, magari anche per breve tempo, da aumentare gradualmente, rispettando i tempi del piccolo lettore.

Per i bambini con sviluppo atipico, che possono presentare un sovraccarico sensoriale, è necessario porre particolare attenzione nella **scelta di colori e materiali dell'ambiente dove si legge**. In questi casi è consigliabile l'utilizzo di colori neutri, non troppo accesi, e la possibilità di variare facilmente il materiale di eventuali tappetini o cuscini, in base alla preferenza dei bambini.

Un requisito fondamentale affinché la lettura diventi un momento di piacevole condivisione per tutti i bambini è l'individuazione di un angolo tranquillo e “morbido”, in un momento in cui il bambino appare orientato verso di noi e non “distratto” da altri interessi.





BIBLIOGRAFIA

- Binger C, Light J. The morphology and syntax of individuals who use AAC: research review and implications for effective practice. *Augment Altern Commun.* 2008; 24(2):123-38.
- Binger C, Kent-Walsh J, King M, Mansfield L. Early Sentence Productions of 3- and 4-Year-Old Children Who Use Augmentative and Alternative Communication, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*; 1–16, 2017.
- Boyle S, McNaughton D, Light J, Babb S, Chapin SE. The effects of shared e-book reading with dynamic text and speech output on the single-word reading skills of young children with developmental disabilities. *Language, speech, and hearing services in schools* 2021; 52(1):426–435.
- Grolig L. Shared storybook reading and oral language development: a bioecological perspective. *Front Psychol.* 2020 Aug 26; 11:1818.
- Jimenez ME, Reichman NE, Mitchell C, Schneper L, McLanahan S, Notterman DA. Shared reading at age 1 year and later vocabulary: a gene-environment study. *J Pediatr.* 2020; 216:189-196.e3.
- Mucchetti CA. Adapted shared reading at school for minimally verbal students with autism. *Autism* 2013; 17(3):358-372.
- Powers SJ, Wang Y, Beach SD, Sideridis GD, Gaab N. Examining the relationship between home literacy environment and neural correlates of phonological processing in beginning readers with and without a familial risk for dyslexia: an fMRI study. *Ann Dyslexia* 2016; 66(3):337-360.
- Reichow B, Lemons CJ, Maggin DM, Hill DR. Beginning reading interventions for children and adolescents with intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019; Issue 12. Art. No.: CD011359. DOI: 10.1002/14651858.CD011359.pub2.
- Stephenson J. Recognition and use of line drawings by children with severe intellectual disabilities: the effects of color and outline shape. *augmentative and alternative communication.* *Augment Altern Commun.* 2009,25:1,55- 67.
- Weisleder A, Cates CB, Harding JF, et al. Links between shared reading and play, parent psychosocial functioning, and child behavior: evidence from a randomized controlled. *Trial. J Pediatr.* 2019;213:187-195.e1. doi:10.1016/j.jpeds.2019.06.037.
- Wolf M. Proust e il calamaro; Storia e scienza del cervello che legge. Ed. Vita e Pensiero 2012.



SITOGRAFIA

- csinbook.altervista.org/gli-inbook/
- www.carrozzine-disabili.com/news/la-lettura-per-le-persone-con-disabilita
- oaj.fupress.net/index.php/formare/index





Documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in modo integrato tra servizi sanitari, educativi, culturali e sociali

La collaborazione rende più agevole il portare a compimento le cose e la condivisione può sopperire a eventuali carenze individuali. La tendenza alla collaborazione è inscritta nei nostri geni, ma non deve rimanere confinata a comportamenti di routine; ha bisogno di essere sviluppata e approfondita.

(R. Sennet)

*Credo che l'evoluzione della nostra specie riguardi la nostra coscienza e i nostri valori. Ripercorrendo la nostra storia, riconosciamo l'apparire di momenti di consapevolezza, di persone - possiamo chiamarle santi, maestri yoga, illuminati - che hanno saputo rinunciare a una coscienza di tipo egocentrico e materialista, per scegliere un comportamento di compassione, comprensione e amore, nel quale non c'è posto per l'egocentrismo, lo sfruttamento dell'ambiente, il profitto o il guadagno individuale.
Credo che sia questa la direzione che dobbiamo seguire.*

(P. Russel)

Introduzione:

la promozione della lettura in età' 0-6 in modo integrato tra servizi

In un determinato territorio gli interventi di promozione della lettura 0-6 potrebbero essere avviati a partire “dal basso” (es.: associazioni, operatori, ...) oppure “dall’alto” (es: istituzioni...), possono essere iniziative piccole e limitate nel tempo oppure progettualità più complesse e articolate, possono rientrare nell’ambito di programmi nazionali noti e consolidati come ad esempio Nati per Leggere (NpL) o meno.

Qualsiasi sia la tipologia degli interventi, a partire dall’interesse di uno o più soggetti di un territorio che si pongono l’obiettivo di promuovere iniziative per la lettura precoce, riteniamo che dovrebbero essere presi in considerazione alcuni elementi di carattere generale:

- **l’equità:** significa offrire a tutti i bambini e le loro famiglie pari opportunità di migliorare e preservare la propria salute, in virtù di un accesso equo e giusto alle risorse per la salute e la propria crescita;
- **la centralità** del bambino e delle famiglie: significa porre al centro il bambino e i suoi genitori, nel loro contesto di vita e comunità di riferimento, e progettare iniziative partendo dal loro punto di vista (non da quello dei servizi);
- **l’intersectorialità:** significa considerare e coinvolgere fin dall’inizio tutti i potenziali interlocutori del territorio di riferimento che lavorano per e con le famiglie e che possono lavorare in maniera sinergica rispetto all’obiettivo, assicurando risultati migliori e duraturi nel tempo;
- **il metodo di lavoro:** significa porre attenzione a elaborare il progetto, definendolo in modo condizionale, prevedendo obiettivi, azioni, responsabilità, ecc.;
- **la sostenibilità:** considerare azioni sostenibili in grado di mantenere i propri vantaggi per le comunità e le popolazioni, oltre alla loro fase iniziale di implementazione, quindi che possono continuare ad essere realizzate, tenendo conto dei limiti dati dai finanziamenti, dalle competenze, dalle infrastrutture, dalle risorse naturali e dalla partecipazione da parte dei portatori di interesse;
- **l’efficacia:** ossia la capacità di un progetto di raggiungere gli obiettivi fissati e di apportare cambiamenti in termini di promozione alla salute, integrandosi al contesto ambientale e cercando di raggiungere il miglior risultato possibile in una determinata situazione;
- **la valutazione di impatto:** considerare se e come il progetto abbia raggiunto i risultati prefissati in termini di cambiamenti, nelle peculiarità e nelle capacità personali, e/o nelle azioni e nelle norme sociali, e/o nelle prassi organizzative e nelle politiche pubbliche, attribuibili all’attività di promozione della salute.



ESPERIENZE SIGNIFICATIVE NELLA PROVINCIA DI TRENTO, DI MONZA E DELLA BRIANZA

Facendo riferimento ad iniziative realizzate nei nostri contesti, presentiamo brevemente, e a titolo di esempio, alcuni progetti di promozione della lettura 0-6 che vedono sviluppata la rete territoriale e che interessano i servizi educativi per la prima infanzia,

i reparti ospedalieri di neonatologia e pediatria, i consultori, i centri vaccinali, i pediatri di famiglia, le biblioteche, i musei, le associazioni del terzo settore, i comuni, le istituzioni e molti altri servizi dedicati alle famiglie.



Servizi educativi per la prima infanzia

Il Comune di Monza, dopo aver conosciuto il programma in un'iniziativa proposta da ATS, nel 2019 ha formato tutte le educatrici dei 7 servizi nido comunali, un Tempo per le Famiglie e una Scuola dell'Infanzia, raggiungendo 120 educatrici. Estremamente rilevante la ricaduta formativa sull'attività degli asili nido che hanno rivisto il proprio approccio alla lettura, riconoscendone l'importanza; le educatrici hanno potuto focalizzare le proprie modalità di lettura e acquisire nuovi strumenti mettendo all'attenzione la fascia d'età 0-1 anno. Interessante anche l'apertura del nido verso l'esterno attraverso il BIBLIONIDO, quando il nido apre al territorio con percorsi dedicati alla lettura.

I servizi educativi per la prima infanzia del Comune di Trento (nidi d'infanzia e servizi integrativi 0-3) da

quasi vent'anni collaborano con la Biblioteca comunale per la promozione della lettura, organizzando visite nella biblioteca con i bambini e i genitori, oppure momenti di lettura da parte dei bibliotecari nei servizi. Le educatrici invitano i genitori a leggere anche a casa, promuovono attivamente il programma NpL diffondendo materiali informativi e curando l'acquisto dei libri secondo la bibliografia consigliata. Dal 2020 è stata offerta a tutte le educatrici il corso base sulle buone pratiche per lo sviluppo precoce (Corso Early Childhood Development del Centro per la Salute del Bambino) e alcune di loro hanno frequentato il corso multiprofessionale Nati per Leggere e Nati per la Musica (NpLM), a seguito del quale alcuni servizi hanno avviato ulteriori progetti specifici, anche rivolti al personale (es. dono del libro alle neomamme).

Reparti ospedalieri di Neonatologia e Pediatria

Il progetto del **Presidio Nati per Leggere presso l'Ospedale di Desio** ha preso forma all'inizio di maggio 2018 con la realizzazione di un angolo in corrispondenza del box infermiere, predisponendo un pannello raffigurante bimbi e libri e appendendo un ramo con delle frasi che riguardano la lettura. Sono state predisposte due bacheche dove i genitori possono trovare indicazioni su come avvicinarsi a questa esperienza e sui riferimenti per approfondire le informazioni di NpL in assenza di personale dedicato. Considerata la molteplicità di utenti stranieri, il box è dotato anche di pieghevoli informativi appositamente preparati da NpL per i genitori in varie lingue (italiano, albanese, arabo, cinese, croato, francese, inglese, romeno, serbo, sloveno, spagnolo, russo e tedesco).

Si sta cercando di coinvolgere e motivare anche il personale medico e infermieristico nell'utilizzo dei libri da proporre ai bambini durante le visite, sensibilizzando i genitori nell'utilizzo anche a casa.

ASST Brianza ha una consolidata collaborazione con la biblioteca per cui alle neo-mamme che hanno partecipato al corso di preparazione al parto viene proposto un incontro in biblioteca alla presenza anche dell'ostetrica. Spazi allestiti per la lettura sono presenti nei **reparti di Pediatria e di Ostetricia dell'ospedale di Vimercate**. La lettura viene proposta anche nel reparto di **Patologia Neonatale** come veicolo

relazionale tra il neonato e i genitori nel momento della marsupio-terapia: il personale invita i genitori a parlare con il proprio bambino per creare la continuità dalla vita intrauterina dopo la nascita. I genitori possono raccontare, recitare una filastrocca e cantare, oltre ovviamente a toccare e accarezzare il proprio bambino. Nei reparti sono stati allestiti spazi dedicati alla lettura ove è presente materiale NpL a disposizione dei genitori. Grazie al progetto "Aiutaci a crescere, regalaci un libro" con Giunti editore, l'ospedale di Vimercate ha iniziato dal gennaio 2020 a donare un libro a tutti i nuovi nati e alla dimissione dal reparto di pediatria, accompagnato da un segnalibro descrittivo del progetto NpL.

Nella sala di aspetto del **Pronto soccorso pediatrico e presso gli ambulatori dell'Ospedale di Trento** e il **Reparto di Pediatria dell'ospedale di Rovereto dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari della Provincia di Trento (Aps)** con i volontari NpL sono stati organizzati incontri di lettura per i bambini in attesa della visita o ricoverati, coinvolgendo i genitori e diffondendo materiali informativi sul programma NpL. Una maestra della **scuola** presente presso il reparto di Pediatria di Trento ha partecipato alla formazione multiprofessionale NpLM e si occupa della gestione dei libri a disposizione dei bambini ricoverati. Due operatori della **Terapia Intensiva Neonatale di**



Trento hanno partecipato recentemente alla formazione multiprofessionale NpLM e stanno coinvolgendo/informando altri colleghi sui benefici e sulla pratica della lettura, in un ambiente sonoro adeguato alle caratteristiche del neonato pretermine o ricoverato. Gli operatori suggeriscono ai genitori di portare un libro che leggevano al bimbo durante la gravidanza e di cantare a bassa voce ninne-nanne e filastrocche che fanno parte del loro bagaglio culturale, canzoni-

cine che evocano ricordi ed emozioni piacevoli. L'associazione **Amici della Neonatologia Trentina** offre in dono a tutti i genitori dei bambini ricoverati in TIN un libro NpL e un CD NpM con materiali informativi per i genitori, favorendo la pratica della lettura e l'esperienza musicale già durante il ricovero. In futuro è previsto l'allestimento di una piccola biblioteca per i genitori dei bambini ricoverati.

Consultori, Centri vaccinali e Pediatri di famiglia

Il programma NpL è attualmente proposto in fase sperimentale dai **consultori di ASST Lecco, Monza e Brianza** durante i corsi di preparazione alla nascita ed è consolidato nel dopo parto nei gruppi mamma-bambino. Le attività NpL presso i consultori si svolgono durante gli incontri di preparazione alla nascita o di massaggio infantile e sono condotte insieme dal personale del consultorio e dai bibliotecari. Nel corso della sperimentazione si è passati da dedicare uno spazio durante uno degli incontri ad uno specifico incontro dedicato solo a NpL in cui viene presentato il programma e le sue finalità, cercando di sensibilizzare i genitori sull'importanza ed i benefici della lettura precoce. Vengono distribuiti pieghevoli e segnalibri con piccole bibliografie e indicazioni per la scelta del libro in base all'età del bambino, che vengono poi integrati in base alle curiosità e domande dei partecipanti. Vengono mostrati albi illustrati selezionati da NpL, volontari e bibliotecari, di cui un paio vengono letti al gruppo per poter dare consigli pratici sul come leggere ad alta voce. A fine incontro si presenta l'attività NpL che si svolge nelle biblioteche della zona, invitando adulti e bambini a scoprire gli spazi, le iniziative, le competenze del personale e i servizi messi a disposizione dal sistema bibliotecario e dalle singole sedi.

I consultori della Azienda provinciale per i servizi sanitari della Provincia di Trento offrono ai futuri genitori e famiglie incontri anche on-line e diffondono materiali informativi sulle buone pratiche per la salute materno-infantile, compresa la pratica della lettura. Le ostetriche, in rete con altri soggetti del territorio (bibliotecari, musicisti, operatori dei punti nascita, gruppi di genitori, ecc.), supportano le iniziative e attività di promozione della lettura organizzate dalle realtà locali, informando e indirizzando i genitori.

Il Sistema bibliotecario e ASST Lecco in collaborazione con le associazioni Favolare e Libringiro ha inau-

gurato spazi NpL all'interno dei **Centri vaccinali di Lecco e Cernusco Lombardone**, dove passa quasi la totalità della popolazione e nei quali, nell'attesa precedente e successiva al vaccino, è possibile raggiungere famiglie che non frequentano le biblioteche. Gli spazi sono allestiti con materiale informativo, libri tratti dalle bibliografie NpL e un raccoglitore contenente una breve spiegazione sui benefici della lettura in età precoce, la presentazione di alcuni libri NpL e consigli di lettura. Sulle pareti sono affisse alcune copertine di libri NpL e un calendario bimestrale delle iniziative NpL delle biblioteche e dei consultori del territorio.

Il Dipartimento di Cure Primarie di ATS Brianza attraverso un'indagine ha raccolto i dati dei pediatri che già conoscono il programma NpL e di quelli che sono interessati a conoscerlo. Durante un Convegno dedicato ai pediatri di famiglia è stato presentato il programma NpL ed è stato distribuito un Kit composto da libri, locandine e segnalibri da esporre nel proprio studio. È stato consigliato di proporre ai genitori la lettura attraverso la visione dei libri adatti nelle visite del bilancio di salute.

Alcuni **pediatri di famiglia della Provincia di Trento** hanno frequentato il corso multiprofessionale NpLM e promuovono attivamente il programma NpL e NpM in occasione dei bilanci di salute, anche con attività di lettura presso il proprio ambulatorio, in collaborazione con i volontari NpL locali. Altri pediatri di famiglia promuovono il programma con la diffusione di materiali informativi ai genitori.



Biblioteche e Musei

Il **Sistema Bibliotecario Trentino**, oltre a supportare attività specifiche NpL nelle biblioteche afferenti tramite bibliotecari e volontari formati, cura e diffonde la bibliografia e le mostre bibliografiche NpL e organizza eventi rivolti alla popolazione e agli operatori, promuovendo il programma nell'ambito del coordinamento provinciale NpL anche in occasione di eventi locali con diversi soggetti del territorio (es. **Festival dell'Economia, Giornata internazionale del rifugiato**,...).

Presso il **Museo della Scienza di Trento (MUSE) "Amico dei bambini e degli adolescenti"**, lo spazio Maxi-Ooh è dedicato ai bambini di 0-5 anni insieme ai loro genitori/adulti accompagnatori e permette di scoprire, capire, osservare, provare diverse esperienze sensoriali. Nello spazio sono a disposizione libri della bibliografia NpL. Al MUSE vengono organizzati anche incontri con i genitori ("**Parliamo di bimbi**") su diversi argomenti, proposti all'interno di reti di collaborazioni tra diversi soggetti educativi, sanitari, ecc. della città che si occupano di bambini e famiglie. Tra gli incontri, vi sono anche quelli dedicati alla lettura e musica e condivise in famiglia, condotti dai referenti

provinciali NpL NpM insieme ai volontari. Lo stesso Muse, in collaborazione con i pediatri, ha organizzato in passato incontri di informazione per i genitori e di formazione per i futuri educatori specifici su tutte le buone pratiche per lo sviluppo precoce dei bambini, comprese a la lettura e musica. Tale attività sono attualmente sospese a causa della pandemia.

Sul territorio di ATS **Brianza, il Sistema Bibliotecario del Territorio Lecchese e quelli di Brianza Biblioteche e Cubinrete**, oltre alle programmate letture per le diverse fasce di età consolidate da tempo, l'impegno si è concentrato sul rafforzamento della collaborazione con ASST Lecco-Monza-Brianza. Sono proseguiti gli incontri di presentazione del programma NpL e letture negli ospedali di Lecco, Merate, Desio e Vimerate e nei 35 consultori familiari presenti sul territorio a cura dei bibliotecari e dei volontari lettori.

I Sistemi bibliotecari sono intervenuti ad un incontro, uno per Provincia, organizzato da ATS Brianza e rivolto a operatori delle realtà educative 0-3 anni per presentare le proprie attività e le collaborazioni con le realtà territoriali costruite nel corso degli anni.

Associazioni e Terzo settore:

La collaborazione con le associazioni del territorio è una scelta importante perché permette di potenziare il lavoro realizzato dai sistemi sanitari e educativi e raggiunge la popolazione con canali diversi, più diretti ed immediati.

Le **Associazioni "Volta la pagina", "Favolare" e "Libri in giro" delle Province di Monza, Brianza e Lecco**, nate da iniziative di genitori sensibili, sono una importante ricchezza per il territorio perché agiscono durante eventi, anche in spazi informali e con modalità immediate avvicinano genitori e bambini sui temi della lettura precoce. I volontari dell'**Abio** agiscono direttamente all'interno dei reparti ospedalieri.

Alcune Associazioni che aderiscono alla **Rete "Piccoli intrecci" del Comune di Trento** (coordinate da **Punto Famiglie - Associazione A.M.A.**) organizzano e promuovono insieme attività con i bambini e i genitori, comprese attività di lettura 0-6 (es. Progetto "**Spazi per crescere**", Progetto "**Istruzione a naviganti**") progettate e realizzate in collaborazione con i servizi educativi, le biblioteche e altre realtà territoriali e il coordinamento provinciale NpLM. La attività sono

state proposte anche nei parchi pubblici, all'aperto. Alcuni operatori hanno partecipato alla formazione multiprofessionale NpLM.

Il progetto "**Il valore della lettura e della musica in famiglia**" promosso dall'**Associazione culturale Le Arti in Val di Non e Piana Rotaliana in Provincia di Trento** prevede un'ampia collaborazione tra enti locali, biblioteche, scuole musicali, servizi sanitari e musei. Sensibilizza e informa genitori e operatori sul valore della lettura e della musica in famiglia secondo i programmi NpL e NpM, diffonde lettura e musica fin dalla gravidanza e nei primi anni di vita come buone pratiche di sviluppo integrate, promuove la conoscenza e l'accesso ai servizi culturali del territorio. Il progetto prevede anche: incontri pre-parto con i futuri genitori dedicati alla lettura e musica in famiglia; l'invito da parte dei pediatri di libera scelta in occasione del bilancio di salute a visitare la biblioteca più vicina per ritirare un libro in dono per il proprio bambino; interventi di volontari NpL e NpM presso le sale di aspetto degli ambulatori nei giorni dedicati ai bilanci di salute; laboratori di lettura e musica nelle biblioteche, al museo, nei parchi pubblici.



Comuni e Istituzioni

Alcuni Comuni della Provincia di Trento offrono il dono del libro e materiali informativi su NpL in occasione dell'iscrizione del neonato all'anagrafe.

ATS Brianza ha costituito un tavolo interistituzionale sui temi della salute del bambino ove è inserita la promozione e diffusione del programma NpL. Sulla base delle indicazioni del protocollo Regionale del 2016, ATS Brianza ogni anno ha dedicato risorse economiche della Promozione Salute per formare operatori e volontari che operano nei diversi contesti sanitari

educativi e sociali. Agli enti aderenti è stato fornito un kit composto da libri, segnalibri, brochure anche in lingua straniera, locandine e guida per i genitori per sostenere l'avvio dell'attività.

È possibile attingere alle esperienze di altre realtà nazionali confrontandosi con i referenti territoriali NpL ed è possibile fare riferimento al sito per il Premio nazionale NpL (www.natiperleggere.it/premio-nazionale-npl.html).



PROPOSTA DI INDICAZIONI OPERATIVE

Sulla base del confronto delle nostre esperienze (**ATS Brianza e Provincia di Trento, nell'ambito del programma Nati per Leggere**), di seguito proponiamo una traccia di alcune **azioni/modalità di lavoro** che riteniamo siano efficaci per promuovere e sostenere la pratica della lettura precoce in famiglia in un territorio definito, sviluppando la rete e l'integrazione tra i servizi.

a) Definire i ruoli: individuare chi ha il mandato (se previsto), definire chi promuove il progetto/le attività/l'iniziativa (ente capofila), chi lo coordina (coordinamento), considerando che un progetto di promozione della lettura può essere più o meno complesso e articolato nel tempo (avviato dalle istituzioni amministrative, sanitarie, culturali, ecc., ma anche da singole associazioni, comuni, biblioteche, pediatri, ecc.)

b) Analizzare il contesto territoriale di riferimento e le attività che sono già in essere (da parte del coordinamento): individuare quali sono i soggetti da coinvolgere nel proprio contesto territoriale, considerando e valorizzando i soggetti che già promuovono iniziative/attività di lettura per bambini e famiglie a diverso titolo e ruolo e coloro che potrebbero essere potenzialmente coinvolti (in quanto operano a stretto contatto con i bambini e con le famiglie).

I settori da considerare sono i seguenti:

- culturale: biblioteche, musei, librerie, scuole musicali, ecc.
- educativo: nidi e scuole dell'infanzia
- sanitario: consultori, pediatri di famiglia, ospedali,

servizi vaccinali, ecc.

- sociale: servizi e cooperative sociali e terzo settore
- volontariato anche presso le strutture sanitarie
- associazioni e gruppi di famiglie/genitori
- enti locali (comuni, ...)

c) Creare un gruppo di lavoro intersettoriale (da parte del coordinamento locale) che sia rappresentativo delle diverse realtà contattate e che hanno manifestato interesse a promuovere la lettura precoce in famiglia, garantendo un approccio multidimensionale alla tematica, condividendo paradigmi diversi nel rispetto delle reciproche competenze e considerando anche il coinvolgimento istituzionale.

La costituzione di un gruppo di lavoro che condivide fin dall'inizio un processo sinergico è favorevole alla realizzazione delle azioni e può essere elemento funzionale a garantire il raggiungimento dell'obiettivo con interventi differenziati ma con un'unica visione.

d) Definire il progetto (da parte del gruppo di lavoro): analizzare le attività già in essere nel territorio (risultati, punti di forza e criticità...), definire gli obiettivi, individuare e definire le azioni (comprendendo di responsabilità e cronoprogramma), prevedere come monitorare l'implementazione, considerando anche l'inserimento del progetto nella programmazione sanitaria, culturale, ecc. (budget, ecc.). Ulteriori elementi da tener presente:

- le risorse necessarie (anche economiche)
- il possibile aggancio con altri programmi, progetti e buone pratiche di promozione dello sviluppo



del bambino (Nurturing Care for Early Childhood Development)

- la comunicazione sulle attività previste (incontri, eventi, ecc) e i materiali informativi (pieghevoli, video, locandine ecc.); prevedere diverse modalità (contatti, social, ecc) tramite i soggetti del gruppo di lavoro e siti specifici, con materiali condivisi; inserire i riferimenti per contatti e informazioni; dare visibilità alla rete (loghi dei soggetti coinvolti).

e) Organizzare un “evento lancio” del progetto rivolto agli operatori e alla comunità

(da parte di coordinamento e gruppo di lavoro): un “evento lancio” di promozione della progettualità può essere una modalità per creare raccordi sul territorio con soggetti sensibili che già intervengono a livello locale con azioni che possono integrarsi tra loro; un laboratorio e/o un focus group può favorire l'emersione di peculiarità, di esperienze e di obiettivi a cui poter tendere.

f) Supportare le attività previste dal progetto: organizzare incontri operativi nei territori insieme alle diverse realtà coinvolte

per conoscersi e far conoscere le azioni in atto; rilevare i bisogni, dare contatti e riferimenti (es. per reperire i libri attingendo a bibliografie validate tramite le biblioteche) che possono essere utili in ogni servizio.

g) Rilevare le conoscenze e competenze in essere nelle diverse realtà interessate dal progetto ed eventualmente organizzare la formazione

(coordinamento e gruppo di lavoro): organizzare preferibilmente corsi multiprofessionali, rivolti ad operatori sanitari, educativi, culturali, sociali,...), con l'obiettivo non solo di sviluppare le conoscenze e competenze sui benefici della lettura precoce e sulla modalità per favorirla, ma anche di favorire l'incontro tra diversi soggetti (la frequenza di un corso multiprofessionale può creare i presupposti per sviluppare reti territoriali rappresentative dei diversi settori che condividano azioni e iniziative).

Nell'offerta informativa/formativa, considerare anche di organizzare corsi specifici per volontari che sono a contatto con bambini e genitori, nei diversi contesti. Gli stessi operatori possono contribuire a individuare volontari che operano nei diversi contesti (es. volontari Abio in ospedale).

h) Monitorare lo stato avanzamento del progetto

(coordinamento e gruppo di lavoro), analizzando risultati ed eventuali criticità, e valutarne l'impatto, anche con strumenti previsti dai programmi di intervento o dalle Sorveglianze, se su scala regionale/provinciale (es. Sorveglianza Bambini 0-2 anni).

Indicazioni operative e progetti dedicate alle comunità straniere

Il Progetto **Mamma Lingua: storie per tutti, nessuno escluso** dell'Associazione italiana biblioteche ha come partner la **Biblioteca di Ala in provincia di Trento**. Il progetto si rivolge alla fascia di bambini 0-6 anni delle più numerose **comunità straniere** del nostro paese considerando che il riconoscimento delle diverse lingue d'origine e delle diverse situazioni di bilinguismo costituiscono il modo più efficace per favorire l'apprendimento dell'italiano e migliorare l'integrazione delle famiglie straniere. Sono stati realizzati supporti visivi (manifesto, sito web, breve video pubblicitario d'impatto realizzato da uno dei migliori studi creativi di storytelling in Italia) che saranno distribuite nelle biblioteche. Il gruppo di lavoro nazionale ha lavorato all'aggiornamento della bibliografia Mamma Lingua con l'aggiunta di libri per bambini in filippino/tagalog, hindi, tamil, urdu, portoghese, russo, tedesco, e ha curato la formazione di operatori e volontari sui benefici della lettura precoce e il sostegno del bilinguismo, oltre all'attività di supporto e stimolo ad organizzare attività di sostegno alla genitorialità

tramite la condivisione dei libri con i bambini dal primo anno di vita. I libri multilingue sono consegnati ai partner territoriali in una valigia insieme al lettore ottico PENpal di Mantra Lingua. Utilizzando i libri si organizzano incontri sul territorio con l'intenzione di poter convogliare le giuste energie verso gli obiettivi del progetto.

All'interno delle **attività consultoriali di ASST Brianza** sono stati organizzati incontri con mamme straniere. In alcuni casi si è riusciti ad avere la presenza di un mediatore culturale. Alle mamme è stato chiesto di cantare o recitare filastrocche in lingua madre.

Sul **territorio monzese** le operatrici di **Spazio Colore**, un servizio gratuito offerto dalla Caritas Decanale di Monza alle donne straniere, hanno inserito nelle attività proposte quella della lettura. Donne provenienti da paesi differenti si ritrovano per chiacchierare, discutere di attualità e dare libero sfogo alla creatività con i laboratori artistici. È da qui che spesso mogli, ragazze e mamme straniere muovono i primi passi verso l'integrazione.





ARCHIVIO DELLE LEGGI, DEI PROGRAMMI REGIONALI E DEI PROTOCOLLI D'INTESA

In questa sezione elenchiamo una raccolta delle leggi e dei protocolli d'intesa relativi alla promozione e il sostegno della lettura sul territorio italiano. Cliccando sulla relativa legge è possibile visualizzarne il testo.

Legge nazionale numero 15 del 13 febbraio 2020

www.senato.it/4800?newsletter_item=8401&newsletter_numero=701#

Regione Marche: legge regionale 15 del 22 aprile 2020

www.consiglio.marche.it/banche_dati_e_documentazione/leggi/dettaglio.php?idl=2150

Regione Calabria: legge regionale 464 del 26 settembre 2019

www.consiglioregionale.calabria.it/upload/istruttoria/P.l.%20464%20X.pdf

Regione Puglia: legge regionale 40 del 12 dicembre 2013

trasparenza.regione.puglia.it/sites/default/files/provvedimento_amministrativo/45301_40_12-12-2013_L_40_12_12_2013.pdf

Regione Campania: legge regionale 15 del 24 giugno 2020

regione.campania.it/normativa/item.php?7b7fec2087f982d694b26f0cc9f850d6=8bb42a78e7ad30e-87769a5cfe7ec5f52&pgCode=G19I231R1887&id_doc_type=1&id_tema=22&refresh=on

Regione Lazio: legge regionale 16 del 21 ottobre 2008

www.consiglio.regione.lazio.it/consiglio-regionale/?vw=leggiregionalidettaglio&id=9122&sv=vigente

Protocollo d'intesa Regione Lombardia, Centro per la Salute del Bambino e Unicef:

www.promozionesalute.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/071960a0-c257-472e-89e3-c759a-174e2f5/schema+prot_rev_UNICEF_CSB_def.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-071960a0-c257-472e-89e3-c759a174e2f5-mjmEvXO

Protocollo d'intesa Provincia Sondrio Ats della Montagna Asst Valtellina e Alto Lario:

www.asst-val.it/documents/3191802/8898696/Delibera_379+%287%29.pdf/09ceadb8-35be-832d-de31-99de7f666a2a

Protocollo d'intesa ASST e Comune di Lecco:

www.sistemasudovestbresciano.it/npl2/ASSTLeccoComunedilecco.pdf

Considerazioni

Il percorso che ha condotto all'elaborazione di questo documento di indirizzo relativo alla promozione della lettura in modo integrato tra servizi sanitari, educativi, culturali e sociali, ci ha permesso di conoscerci e di confrontarci, arricchendoci reciprocamente di idee per migliorare le iniziative 0-6 che entrambe le realtà stanno portando avanti nel proprio territorio.

Nel documento abbiamo sintetizzato alcune azioni a supporto dello sviluppo della rete territoriale per la promozione della lettura ricavate dalle nostre esperienze e contestualizzate alle nostre realtà. Si tratta di azioni certamente non esaustive, ma che ci auguriamo possano essere utili e fornire spunti operativi anche ad altre realtà per realizzare iniziative collaborative di promozione della lettura per e con i bambini e le famiglie.

