

CONVEGNO A.F.A "30 ANNI CON L'AFA" –UN PERCORSO VERSO IL FUTURO

SABATO 22 SETTEMBRE 2012 SALA ZAMPESE BCC CANTÙ,

Elio Parodi - Buona giornata a tutti. Abbiamo con noi il dottor Corrado Cattaneo, vice direttore de "Il giorno" di Lecco che coordinerà i lavori della mattinata. Prima di iniziare con le relazioni noi vogliamo consentire alle autorità presenti di dare un saluto ai convenuti.



Corrado Cattaneo - Buongiorno a tutti. Iniziamo con i saluti, vedo molte istituzioni per questa giornata importante, perché 30 anni non sono pochi e l'AFA come tutti voi sapete ha svolto una attività fondamentale per questo territorio tra le due province di Como e Lecco. Darei innanzitutto la parola al padrone di casa, il presidente della BCC Angelo Porro, per aprire i lavori della mattinata.

Angelo Porro - Quello che chiamano il padrone di casa, vi saluta e vi dà il benvenuto e ringrazia ancora una volta l'AFA per avere scelto questo luogo per tenere il suo convegno annuale. non so quanti anni è che venite qui perché ho perso il conto. L'altro giorno ho trovato il presidente Parodi e non mi ha detto: se ha tempo venga a farci un saluto. Ha detto: sabato mattina deve venire a farci il saluto, perché lui se lo può permettere perché è bravo e si dà da fare e sa che a queste cose ci teniamo. Siccome siete un po' in ritardo, concludo, vi auguro che questa giornata sia densa di contenuti, ma lo è senz'altro, ma soprattutto che possa lasciare dei frutti molto buoni. La banca anche se si chiama banca rurale è

convinta che se si semina bene si raccoglie bene, spero che questa sia una giornata di semina e che il raccolto sia molto buono. Complimenti e auguri per i 30 anni, noi quest'anno ne abbiamo fatti 105, per cui di strada ne avete ancora, buona giornata a tutti e grazie.

Corrado Cattaneo - La parola al vice sindaco di Cantù, Francesco Pavesi.



Francesco Pavesi - Io vi porto innanzitutto il saluto caloroso del sindaco che mi ha chiamato e mi ha detto: "di tu una parola anche da parte mia". Cantù è una città molto attiva, con una serie di associazioni nell'ambito culturale e sociale, quindi con piacere spesso nel week-end noi passiamo movendoci da una parte all'altra,. Io oggi lo faccio con piacere ringraziando l'AFA e Parodi che sono tutt'ora nella città di Cantù una presenza importante, lo faccio perché ci sia nella città di Cantù questa presenza vivace, attiva, della realtà dell'associazionismo è importante ed è fondamentale. L'amministrazione si

rende conto, particolarmente in questo momento, della fatica che si fa nel riuscire a rispondere a tutti i bisogni che la gente e i canturini esprimono e che da parte della gente che si organizza in forma associativa e cooperativa ci sia questa volontà nella fatica di trovare le risorse, i tempi e le energie per rispondere a questi bisogni, L'amministrazione si inchina, ringrazia e lo fa anche nella coscienza che in alcuni momenti è difficile portare attivamente il proprio contributo. io vi ringrazio ancora della presenza, vi auguro una buona giornata di studio, a tutti buona giornata, grazie.

Corrado Cattaneo - Diamo la parola ora all'assessore provinciale di Lecco Antonio Conrater, che invito a salire sul palco, questo a ricordare il fatto che l'AFA non è solo una associazione canturina, anche se Cantù è molto presente e attiva, ma è una associazione attiva da tre decenni sulle due province lariane.



Antonio Conrater - Io sono qui oggi per testimoniare la presenza dell'AFA anche sul territorio della provincia di Lecco. Con il presidente Elio Parodi vi è un rapporto umano che dura da parecchio tempo, lui è sempre presente alle nostre riunioni – incontri. Ricordo in particolare la sua presenza a Manifesta che è uno dei fiori all'occhiello della provincia di Lecco. Mi sembrava giusto ricambiare ed essere presente oggi. L'ho fatto venendo a Cantù, devo confessare che è la prima volta che arrivo a Cantù perché io abito vicino Merate, quindi il percorso è un po' lungo per arrivarci, ma sono arrivato senza grossi problemi, mi è sembrata una bella città, adesso faccio due passi in

centro approfittando dell'occasione. Ci tengo molto a dire che questo dei disabili sensoriali è un tema sul quale le province sono molto impegnate e in questi tempi sono anche molto preoccupate perché la riforma delle province non sappiamo a cosa porterà. dicevo prima col presidente Parodi che la settimana prossima ci sarà un convegno a Milano dedicato proprio a questi temi, organizzato dalla provincia di Milano,. In realtà la situazione lombarda è

anche un convegno come questo ci faccia pensare e bene. buona giornata.

Corrado Cattaneo: Entriamo ora nel vivo del convegno, che sarà diviso in questa mattinata con il volto al passato, a ricordare questi 30 anni di attività, la strada percorsa, che è stata molta, mentre invece questo pomeriggio si getterà uno sguardo verso il futuro e nuove prospettive, che è il filo conduttore di questa associazione che è sempre stata attenta dal punto di vista tecnologico che nel campo del sociale alle novità, perché non è stato semplice, Elio Parodi ci racconterà le novità introdotte in questi anni. La parola a Silvana Baroni, presidente onorario della FIADDA, madre dell'AFA, una associazione altrettanto benemerita, l'anno prossimo compirà 40 anni, **Silvana Baroni** è Commendatore al merito della Repubblica Italiana, uno dei meriti che fortunatamente la nostra società riconosce a chi si impegna nel sociale per così tanti anni.



Silvana Baroni - Un saluto affettuoso a tutti e posso cominciare proprio con un documento dove dice che: l'anno 1973, il giorno 31 marzo, in Milano, via Mazzini numero 9, davanti a me notaio Carimati sono personalmente comparsi il signor Piovesana Francesco, Silvana Baroni, e altre persone come Salvatore Lagati, Sandro Paghera, Luigi Teggia, Aldo Francinelli, Palomba e Semeraro, queste sono le persone che si sono riunite, i nomi sono tanti e le province erano : Genova, Verona, Treviso e Trento,. Queste sono le 4 province che si erano riunite nel 70 - 71, si era cominciato a lavorare tanto che il primo verbale in effetti è stato redatto (ci sono gli allegati a questo atto costitutivo) nel 71 - 72 proprio perché per

costituire la FIADDA avevamo iniziato a riunirci proprio perché si capiva che eravamo associazioni singole e che mettendoci insieme potevamo arrivare a qualcosa di diverso. La FIADDA è nata così, attraverso una mia ricerca, la prima persona che ho contattato è stata la signora Edda Castaldini di Verona. Queste persone hanno capito immediatamente che bisogna unirli per fare qualcosa. Il Presidente fu poi l'ingegnere Piovesana, che fra l'altro aveva delle pubblicazioni e la prima pubblicazione si chiamava "Sentire", che era ridiventato l'organo della FIADDA, e Salvatore Lagati di Trento con Rigoli, che era il fratello del presidente della provincia di Trento che come provincia autonoma avevano parecchie possibilità di movimento. Questa è la storia della nascita della FIADDA, pian piano la divulgazione ha fatto sì che altre province e altri comuni si aggregassero e la FIADDA è quella che oggi (vi dirà il numero esatto Cotura, nuovo presidente) allo stato attuale. Cosa abbiamo fatto allora? La ricerca innanzitutto delle terapie riabilitative per i propri figli perché sapevamo che sordità non voleva dire mutismo, tanto è vero che nel 72 il primo convegno fu fatto a Napoli nel salone dei Baroni proprio per la de-istituzionalizzazione dei bambini perché i bambini avessero terapia e quindi prima ancora del documento Falcucci, che uscì nel 75 e che diede il là all'integrazione. Noi abbiamo lavorato prima di qualsiasi tipo di legge o documentazione perché credevamo che i nostri figli dovessero vivere in famiglia e che dovessero crescere così come tutti gli altri figli. cioè il diritto dei genitori alla loro crescita alla loro educazione e cercare per loro quanto si poteva fare per avere la socializzazione, l'integrazione e tutto quanto. Ci siamo seduti e siamo andati con cartelli per tutte le strade d'Italia e finalmente poi ci siamo riusciti. Ho lavorato nella 104, nel gruppo di lavoro con il ministro allora Jervolino, proprio per mettere a punto quella che era la legge quadro affinché ogni regione legiferasse in merito a quanto noi desideravamo che la persona disabile potesse avere nella sua vita. Questa è una premessa, chiaramente se uno dovesse raccontare tutti i passaggi non ci vorrebbero 20 minuti ma un anno per raccontare tutto quanto è stato fatto perché diciamo che è stata una pietra dopo pietra che ha creato la FIADDA. Le cose rilevanti sono state la presa in carico dei genitori che ci hanno seguito perché hanno creduto in quello che noi volevamo ottenere, che la scuola doveva essere di tutti, che hanno creduto e lavorato con le singole amministrazioni affinché questo si realizzasse. Diciamo che non è stata una cosa semplice perché era un po' qualcosa di nuovo quando abbiamo iniziato noi la prima scuola materna si è aperta a Genova, scuola integrata, e allora le insegnanti dicevano: eh, già, voi mettete il bambino qui come fosse un sacchetto di patate. questo è un ricordo che non si può cancellare perché da allora i sacchetti di patate sono diventati bambini curati e sono diventati quello che siamo riusciti a fare tutti insieme. Visto che ci siamo guadagnati una legge invidiata da tutta Europa, ora dobbiamo mantenerla. Il problema è quello di oggi, che se ne parlerà poi nel pomeriggio, ma la FIADDA è arrivata alla presidenza europea delle famiglie dei bambini disabili. Sono stata per 4 anni presidente, e questo mi ha consentito di entrare nell'european disability forum, laddove si creano i disegni di legge per le persone disabili, e parliamo di tutte le disabilità. E' qui, che venivano date le proposte ai deputati, parlamentari europei, i quali ponevano le correzioni e la rimandavano a noi per gli aggiustamenti e poi venivano mandati negli Stati membri che dovevano recepire queste leggi e in 3 anni emanarle. Non tutto è stato fatto, questo è certo. Altra cosa che è stata molto rilevante la cancellazione del titolo "muto" dalla parola sordo, perché quello era un atto dovuto verso i nostri figli e tutti i bambini che ancora oggi nascono, parleranno gli altri delle conquiste mediche, chirurgiche, tecnologiche di quello che è stato fatto, però diciamo che sono state create prima queste cose, sono state create perché proprio si capiva che doveva esserci una evoluzione in atto che avrebbe portato

quello che oggi noi riusciamo a ottenere. Quindi la parola "muto" per toglierla ci sono voluti 14 anni! Devo dire che se ho dei pregi è quella di avere la testa dura ed essere coerente con le iniziative che porto avanti, infatti ho cominciato con un gruppo di un partito e è finito con un governo di un altro partito. Questo vuole dire che noi dobbiamo volare alto, noi possiamo avere le nostre idee politiche, ma essere politici anche noi quando dobbiamo portare avanti i diritti delle persone e che abbiamo bisogno di tutti. Questo è un suggerimento perché i suggerimenti sono quelli che poi si concretizzano e fanno delle cose. Finalmente diciamo che il titolo "sordomuto" è stato cancellato e oggi non vorrei che questo ritornasse. Potrebbe ritornare da una porta di servizio perché se si continua a dire che una diffusione della LIS, che tutti hanno bisogno di questa lingua, noi non la neghiamo per chi ne ha bisogno, ma da qui a dire che oggi si approfondano dei fondi di amministrazioni varie per questo, questa è una cosa vergognosa perché abbiamo bisogno di tante altre cose. La scuola fa acqua perché non ci sono insegnanti di supporto, i corsi di formazione vengono fatti online molto spesso e non più a visus, e io non credo che i corsi online abbiano le stesse caratteristiche di un corso di formazione dal vivo con insegnanti e con domande e risposte e le correzioni immediate di quanto viene discusso. Queste sono cose importanti di cui non si tiene conto oggi, e invece bisognerebbe tenerne conto. Io penso che il nostro lavoro ancora non sia finito. oggi diciamo che con la FIADDA è un periodo di tempo che sono un po' nascosta, diciamo, perché come servizio di Genova abbiamo avuto dei problemi e in questo momento sono concentrata a risolvere altri problemi, però leggo, commento e cerco di portare delle iniziative. Qui devo dare atto al dottor Nocera che anni fa disse: come può una associazione di volontariato reggere un servizio di riabilitazione, la Liguria è anomala. Non è più anomala perché oggi abbiamo tutti quanti l'ordine di separare l'associazione di volontariato dai servizi di riabilitazione anche se ONLUS, in convenzione eccetera. Quindi separando di nuovo queste due cose l'AFA di Genova ritornerà quella che è nata nel '72, quindi un anno prima della FIADDA e quest'anno spero di potere festeggiare il 40esimo di questa cosa. Diciamo che le cose da fare sono tante, ne abbiamo fatte veramente tante, basterebbe che io dessi una occhiata al mio curriculum, perché tutte le cose che sono state fatte, sono state fatte a nome di FIADDA. Siamo nella FEPEDA, associazione europea dei parenti e ragazzi sordi, che sta lavorando molto sulla sottotitolazione, sul supporto alle famiglie, sulla protesizzazione e sulla riabilitazione. Soprattutto i paesi nordici si stanno modificando, abbracciando la nostra filosofia, ma noi non possiamo ritornare indietro. Questa è l'unica cosa che posso caldeggiare a tutti e che tramite il presidente Cotura dovremo fare vedere di fare passare a tutte le organizzazioni perché è soltanto con una presenza fisicamente costante, non solo con lettere, un gruppo di persone che possa andare a parlare e mantenere viva la nostra filosofia perché altrimenti tutto quello conquistato in questi anni si disperde purtroppo. Io vorrei finire con l'appello che ho lanciato al parlamento europeo a Bruxelles nella giornata delle persone della disabilità, era il 2003, l'anno di celebrazione della persona con disabilità, e io feci un appello ai parlamentari europei dicendo: egregi signori, noi difendiamo il principio che assegna ai genitori il diritto di scegliere ciò che ritengono meglio per il proprio figlio, laddove si parli di educazione, autonomia, di superamento di problemi correlati alla sordità. noi chiediamo di avere opportunità nella scelta del tipo di riabilitazione e educazione per i nostri figli. Il linguaggio verbale è struttura primaria e specifica dell'uomo che consente in particolare 2 specifiche peculiarità: l'apprendimento e la socializzazione. infatti il linguaggio permette il passaggio delle informazioni da soggetto a soggetto formando una memoria culturale, nello stesso tempo offre la possibilità di accrescere il bagaglio delle conoscenze in quanto codifica ogni nuova acquisizione che l'uomo riesce a elaborare. L'uomo per comunicare tra i tanti linguaggi possibili ha potenziato il linguaggio verbale, esso è un linguaggio complesso, vulnerabile, ma onnipotente e onnipresente. Tutto ciò alla luce dei risultati e delle conferme ottenute sui bambini, oggi adulti, che con perdita gravissima dell'udito comprendono e riproducono il linguaggio verbale e sono integrati nella società. Il percorso educativo della persona sorda e del suo futuro inizia in famiglia e viene potenziato con il servizio riabilitativo e educativo in ambiente scolastico integrato che stimoli lo sviluppo di un sistema linguistico adeguato e funzionale all'integrazione totale. Da qui nasce l'esigenza di offrire a tutti i bambini sordi le opportunità riabilitative e educative che oggi la scienza formativa e le tecnologie avanzate ci mettono a disposizione sino a arrivare alla grande possibilità dell'impianto cocleare. non sempre questo è possibile. Molti paesi chiedono di aiutarli, pertanto bisogna stabilire delle direttive in merito. richiamiamo inoltre l'attenzione sull'utilizzo delle sottotitolazioni, e qui siamo ancora molto carenti in Italia, questo era il 2003. In tutti i contesti in cui la persona sorda si trova, è suo diritto ricevere le stesse informazioni di tutti i cittadini attraverso la diffusione televisiva, le conferenze, le indicazioni per i mezzi di trasporto nei contesti culturali ove la persona sorda trova difficoltà. non dimentichiamo che le barriere non sono solo barriere architettoniche ma anche della comunicazione ancora purtroppo culturale, insieme possiamo abbatterle". Questo è un documento del 2003, ma mi pare validissimo ai giorni nostri. voglio salutare Severino Begnis. Avevamo cominciato un percorso con il padre, che era assessore, e lo voglio salutare affettuosamente e l'ho trovato qui oggi, e ringrazio Elio Parodi per questa persona che io ho ritrovato oggi qui.

Corrado Cattaneo - Grazie presidente. Diamo la parola a Elio Parodi che tutti noi conosciamo, presidente e fondatore dell'AFA. Come abbiamo visto nella relazione che si è appena conclusa da parte della presidente

Silvana Baroni, questi anni sono stati difficili, complessi, sono stati anni di una vera e propria rivoluzione che, come tutte le rivoluzioni, sono partite dal basso e che piano piano sono riusciti a portare a grandi novità, che ci auguriamo che possano proseguire nel corso degli anni visto che di strada ce n'è ancora da fare.



Elio Parodi - Vedo presente Rosario Ruotolo che è stato il primo segretario dell'AFA e che saluto.

L'Associazione in effetti nasce il 17 febbraio 1981, quando ho riunito 7 genitori con bambini sordi della zona di Cantù per aiutarci a risolvere i problemi legati alla sordità dei nostri piccoli figli. L'Associazione prese il nome di GBAC (Genitori di Bambini Audiolesi di Cantù). Nel primo triennio il direttivo si riuniva ogni venerdì sera e, conosciuta la FIADDA e l'AGAP (Associazione Genitori di figli Audiolesi del Piemonte) si è deciso di costituire regolarmente l'Associazione nel novembre del 1982 con la denominazione di AFA. La

prima idea di vincere la sordità dei nostri figli, è andata pian piano scemando e si è iniziato ad operare per dare la parola quale mezzo comunicativo necessario per una loro piena integrazione scolastica e sociale. Il 1982 ci ha visti impegnati con Radio e Giornali locali per farci conoscere. Di grande aiuto è stata la presenza con noi del Prof. Alberto Conti. Il Programma del 1983 Ci ha visti impegnati in media una volta al mese per approfondire la Legislazione nazionale e regionale, la prevenzione primaria e secondaria della sordità, le diverse acule di pensiero sulla logopedia (dalla De Filippis, al Metodo Verbo Tonale, ai ritmi musicali di Zora Drezancic) e sui sistemi di scolarizzazione (La Nostra Famiglia di Bosisio Parini, la Scuola Tarra di Milano e la Scuola Speciale di Mompiano BS). Abbiamo da subito compreso che i Genitori dovevano scegliere liberamente ma consapevolmente i Centri di logopedia e le scuole. Abbiamo già dal 1983 colto il valore della musicoterapia, della ippoterapia e della psicomotricità. Col 1984 abbiamo dato vita anche ad incontri per fasce d'età dove genitori e insegnanti insieme predisponavano programmi e schede di lavoro adattate alle problematiche di ciascun alunno/figlio sordo. Sempre in questo anno abbiamo affrontato il problema dell'orientamento negli studi e nelle professioni e a settembre abbiamo svolto un grande convegno su "La comunicazione". Nel 1985 abbiamo attivato corsi intensivi sui ritmi musicali con Zora Drezancic, abbiamo affrontato la metodica didattica con l'ausilio degli audiovisivi e le problematiche legate alla valutazione scolastica dei nostri ragazzi. L'idea di conoscere più da vicino le novità in campo protesico e degli ausili alla comunicazione ci ha condotti a programmare nel maggio 1985 una grande manifestazione all'ELMEPE di Erba dove abbiamo avuto diverse ditte specializzate che hanno esposto le loro novità protesiche e di ausili alla comunicazione. A latere di un grosso Convegno con grandi nomi esperti di settore e politici del territorio. Nel 1986 la voglia di vedere i nostri ragazzi a comunicare col telefono, ci ha portati a creare con i telefoni PULSAR dei particolari collegamenti (dal telefono alla protesi) che ha consentito ad un buon numero di ragazzi sordi di comunicare telefonicamente per alcuni anni e cioè fino a quando sono stati sostituiti con i fax e poi con i cellulari. Già nel 1986 abbiamo avviato incontri sulla microchirurgia acustica pensando a protesi impiantabili e agli Impianti cocleari. Nel 1987 si è lavorato molto sulla integrazione scolastica, l'anno successivo ci siamo posti il problema socio affettivo in famiglia (accettazione della disabilità, gelosie tra i fratelli, sensi di colpa...) e sulla compatibilità tra creatività e autonomia nella crescita dei ragazzi. Il 5 maggio del 1988 la Sede dell'AFA si è spostata dalla Scuola di Via Andina al campo Solare di Cantù. A fine anni 80 abbiamo creato 3 Centri di Musicoterapia (Cantù, Gravedona e Lecco), attivato corsi di logoterapia col computer e impiantato alla sede 3 inalatore con acqua di Tabiano in quanto avevamo registrato che anche un semplice raffreddore diminuiva le potenzialità uditive dei nostri ragazzi. Sempre in questo periodo abbiamo iniziato a sottotitolare i nostri incontri col "gobbo": un sistema da noi inventato col quale le relazioni si tenevano a 30 battute per riga così poi da essere passate in una finestrella che veniva ripresa dalla telecamera e proiettata sullo schermo al di sotto della figura del relatore utilizzando un mixer per avere le due immagini in contemporanea. Sempre in questo periodo abbiamo anche sperimentato il campo magnetico con successo in quanto i ragazzi sotto detto campo, con le protesi regolate sulla "T" potevano avere una voce più intellegibile dal relatore. Di questo periodo sono anche le sperimentazioni sulla sottotitolatura della RAI condotte insieme con l'ENS di Como sotto la guida di Salvatore Lagati. Ancora di questo periodo sono le invenzioni di Rino Guerra, Vincenzo De Marco e Marco Londero (tutti nostri giovani sordi) che hanno creato diversi dispositivi elettrici che danno la sveglia con le vibrazioni. Nel 1990 , a maggio abbiamo tenuto un grosso Convegno di un giorno tutto incentrato sulla famiglia e a giugno abbiamo avuto un Saggio di Musicoterapia a Maggiano (LC) dove molti nostri ragazzi hanno cantato e suonato individualmente e in gruppo sotto la guida di Giulia Cremaschi e delle sue allieve Ludovica e Anna. Nel 91, a Villa Monastero di Varenna ci siamo soffermati sulla scolarizzazione dei ragazzi sordi vista in tutte le sue sfaccettature ed è stata anche l'occasione per definire il profilo dell'assistente educatore distinguendolo dall'insegnante di sostegno. Nel 1992 ha luogo la prima vacanza-studio a Spiazzi di Gromo dove ci siamo portati per 15 giorni i nostri ragazzi insieme con diversi esperti (al mattino lo studio e al pomeriggio il divertimento). Questa esperienza è stata poi ripetuta nel 93 a Terracina dove con lo psicologo Celletti e i suoi

collaboratori abbiamo approfondito le dinamiche socio affettive e i livelli di autonomia dei nostri ragazzi. In occasione del Convegno a Lecco s "Le frontiere della comunicazione" , per la prima volta abbiamo eseguito la sottotitolatura con la stenotipia e il sottoscritto ha sostenuto che si deve arrivare ad abbattere le barriere senza discriminare. Nel 1994 siamo anche in Valtellina per un Convegno insieme con l'ENS locale e a Varese con l'AFABl , a giugno sui "candidati all'impianto cocleare" e a settembre sulla integrazione scolastica. L'idea di sconfiggere la sordità torna a galla nel 1995 dove a Como teniamo un grosso Convegno sulla "Genetica" in collaborazione con l'Ordine dei Medici e cominciamo a seguire da vicino le prime sperimentazioni con le cellule staminali. A Sondrio torniamo nel 95 con "Le fasce d'età" e nel 96 col Convegno "L'integrazione scolastica e nel mondo del lavoro" Nel 1999 l'AFA si sposta nell'attuale sede sita in Via Madonna 11/30. In questo anno su sollecitazioni dell'Ing. Giuliano Pirelli diamo avvio al Progetto "una voce che scrive" e a settembre il Convegno sulla Genetica da S. Giovanni Rotondo ci arriva un dottore che pochi giorni prima aveva scoperto la connexina 26. Ora devo chiudere quindi proseguo solo per accenni: Inizio anni 2000: il Gruppo Giovani avvia diverse attività che vi saranno illustrate da Serena Luraschi. Nel 2004 a maggio abbiamo uno gruppo di esperti di grande peso per il Convegno "Quale sostegno per le famiglie", nel 2005 abbiamo avuto una giornata di studio sugli Impianti Cocleari di altissimo livello. Ogni anno a seguire sempre abbiamo avuto incontri importanti. In questi ultimi 2 anni si sono avviati Incontri e Convegni in collaborazione con le altre associazioni convinti che pur con diverse disabilità le stesse devono unirsi per trovare valori in comune e far valere insieme i diritti delle persone con disabilità. Faccio presente nel merito la tavola rotonda del 2011 sull'inserimento lavorativo, la conferenza del 31 marzo 2012 sui costi della disabilità e il prossimo appuntamento di novembre sul sostegno psicologico al disabile e alla sua famiglia. L'AFA ha avuto una grande partecipazione delle famiglie fino alla fine degli anni 90. Dopo di che si è andati man mano diminuendo di numero in ragione del fatto che molte famiglie oramai avevano trovate le necessarie soluzioni e Ospedali, ASL Comuni e Provincia avevano dato quelle risposte che negli anni precedenti negavano di fatto. Chiudo qui questa sintesi sulla vita dell'AFA ricordando che anche se dovessimo chiudere l'Associazione in tempi brevi per carenza di fondi o per scarsa adesione dei Soci, quello che l'AFA ha fatto rimane sempre qualcosa di grande che deve rimanere nella memoria dei molti genitori e ragazzi sordi che ne hanno efficacemente usufruito. Grazie per l'attenzione

Corrado Cattaneo - Anche qui una storia di battaglie quotidiane durate decenni, di successi e ci auguriamo di successi. Per lei, Elio Parodi, c'è una piccola sorpresa, un fuori programma, non scritto nel convegno che le hanno preparato i suoi soci.

Contartese Angela - Buongiorno a tutti voi presenti e grazie ancora per la vostra partecipazione a questo importante convegno. A nome mio e di tutte le persone che hanno fatto parte e fanno parte di questa associazione desideriamo esprimere un ringraziamento speciale alla persona che più di ogni altra in questi 30 anni ha rappresentato l'AFA, operando con dedizione, con impegno, con umiltà e con grande generosità, il fondatore presidente Elio Parodi. Egli è stato per noi un padre prezioso, un ottimo amico fedele e sempre presente, ci ha riempito di tante attenzioni, affetto infinito e tutti noi gli vogliamo bene, ci auguriamo di cuore di essere sempre presenti nel suo cuore e per tutta la vita. Ecco a lei, dottore, abbiamo ancora una cosa da dire: grazie! il dottor Elio Parodi si è commosso!

Corrado Cattaneo - Grazie ancora, nulla è scontato.



Viene offerta una targa al Presidente Elio Parodi

Elio Parodi - Non devo dire niente se non grazie.

Contartese Angela - Ringraziamo tutti coloro che a vario titolo hanno prestato la loro opera per l'AFA, una citazione speciale che da sempre affianca e supporta il presidente condividendone pienamente gli obiettivi, l'azione e l'impegno con la stessa edizione, Un omaggio floreale alla carissima Anna Malgesini

Anna Malgesini- Vi ringrazio, sono stati 30 anni belli, a volte difficili, a volte ho anche dovuto brontolare, spero che adesso qualcun altro prenda il nostro posto perché è giusto così, le cose devono, per continuare, anche rinnovarsi. Grazie ancora.

Corrado Cattaneo - Effettivamente certe conquiste non sono

semplici, non arrivano dal niente, serve determinazione, fatica, impegno, non è scontati. Certe cose non accadono per caso. A nome di tutti noi il ringraziamento verso le persone che si dedicano così tanto e bene agli altri.

Torniamo nel vivo del convegno, affrontiamo una parte leggermente più tecnica passando la parola a Sara Cavicchiolo, logopedista del Policlinico di Milano che ci parlerà dell'educazione della lingua parlata dopo che ci sono voluti anni per togliere la parola "muto" da sordo.



Sara Cavicchiolo - Grazie per l'invito, io sono una logopedista e lavoro nell'Unità Operativa di Audiologia al Policlinico di Milano. La presentazione che ho preparato oggi con la mia collega Eleonora Carravieri, che non è potuta essere presente, riguarda l'educazione alla lingua parlata dei bambini che vengono diagnosticati precocemente e portati a raggiungere livelli linguistici molto simili a quelli dei bambini e coetanei udenti.

Che cosa intendiamo per ascolto? L'ascolto funziona in autonomia nella normalità, non deve essere attivato. Inoltre c'è un'allerta che è presente nel sonno; consente l'orientamento e determina la possibilità di sviluppare il linguaggio attraverso un allenamento continuo e involontario. Può essere anche azzerato

e abbiamo la possibilità di selezionare ciò che vogliamo ascoltare da ciò che non ci interessa e possiamo scegliere di non ascoltare: tutto questo nella normalità. Una limitazione della funzione uditiva però, porta a una serie di conseguenze e riguarda una percezione alterata del suono perché, per quanto la tecnologia sia migliorata negli anni, l'alterazione è evidente, soprattutto poi su quello che è lo sviluppo del linguaggio. In presenza di una funzione uditiva alterata le conseguenze sono sulla capacità di discriminazione, sulla differenziazione dallo sfondo: risulta infatti piuttosto difficile separare ciò che interessa, quindi il parlato, dal rumore di fondo. Parliamo ad esempio di pazienti che portano l'impianto cocleare monolaterale: chi ha un ascolto solo da un orecchio fa fatica a lavorare sugli aspetti di localizzazione e sulla discriminazione del linguaggio parlato dagli altri suoni nelle situazioni rumorose. A cascata abbiamo problemi conseguenti su quello che è l'utilizzo della voce, dell'eloquio, quindi con difficoltà nella connessione delle parole, nella fluidità dell'eloquio, nel ritmo, nella modulazione e nella cadenza. Quindi spesso abbiamo come risultato un linguaggio che è strutturato ma con delle difficoltà rispetto alla modulazione della voce.

La comunicazione comporta che ci sia un'attivazione e una partecipazione da parte del soggetto ma una volta che si è strutturato un linguaggio bisogna andare al di là della produzione pura e semplice di un linguaggio fluente e ciò che risulta sempre difficile è la comprensione di quelli che sono significati sia letterali ma anche impliciti della lingua parlata. Sappiamo quanto sia difficile per esempio la comprensione dell'umorismo piuttosto che delle sfumature linguistiche che non sono chiare, letterali e lampanti. La comunicazione poi riguarda la produzione di parole e frasi e la capacità di sapere avviare e mantenere uno scambio di pensieri e idee in una relazione comunicativa, riuscire a sostenere una comunicazione efficace con l'altro.

Le relazioni comunicative di cui ci occupiamo possono essere relazioni interpersonali di tipo semplice, che sono quelle generalmente che funzionano, quelle familiari o quelle a due con un altro soggetto. Si iniziano a creare problemi nelle situazioni di relazioni complesse, che sono quelle sociali, e lo vediamo bene con i bambini sordi quando diventano adolescenti. Tutto questo chiaramente può creare problemi in quelli che sono gli ambiti dell'istruzione, della scolarizzazione e del lavoro.

Per quanto riguarda la riabilitazione logopedica ciò che è diverso ed è cambiato è la presa in carico del bambino ipoacusico e della famiglia. Abbiamo come obiettivo la crescita del bambino nonostante la presenza della sordità: il bambino deve essere considerato con la sua famiglia un partecipante attivo del processo riabilitativo, delle decisioni che vengono prese, dell'intervento e dell'osservazione. Sicuramente è necessaria a questo punto una visione dinamica per cui non ci basta sapere che quel bambino è sordo: dobbiamo inserirlo nel suo contesto familiare e considerare quanto per esempio in una unità operativa come quella dove lavoriamo, ci sia molto a che fare con famiglie di stranieri. Pertanto è importante considerare tutto quello che costituisce la cultura della famiglia. Non possiamo più solo lavorare sull'aspetto della perdita uditiva: è importante accettare le modificazioni, i bisogni del bambino, gli interessi che con l'età cambiano, i danni associati alla sordità, perché purtroppo i bambini che sono solo sordi non sono tanti. Spesso ci troviamo a lavorare con bambini che hanno altre patologie associate e la tipologia del recupero può variare. Di conseguenza è necessario costituire una rete che raccolga tutti questi elementi di cui fa parte anche la scelta riabilitativa perché si parla di vari approcci riabilitativi. Tutt'ora in Italia ci sono scuole di pensiero diverse e modalità riabilitative differenti: c'è chi si appoggia molto alla lettura labiale e chi supporta con la LIS, o chi fa solo la LIS o sfrutta solo il canale uditivo. E' importante che la famiglia venga posta a conoscenza delle diverse modalità riabilitative per scegliere quella più consona alle loro caratteristiche. Sicuramente poi bisogna considerare che l'uso della tecnologia uditiva va spiegato a dei genitori che ovviamente non ne conoscono nulla. Per quello che riguarda poi gli aspetti delle maturazioni affettive e evolutive, è importante spiegare ai genitori quelli che sono i tempi del recupero, che non sono sempre rapidi, e quelli che sono i possibili risultati che ci dobbiamo attendere. La carenza uditiva comporta al bambino carenze nella sua formazione personale. Noi ci troviamo a lavorare con genitori di bimbi di poche settimane che sono stati diagnosticati come ipoacusici. E' molto difficile sostenere questi genitori di fronte a una comunicazione di diagnosi di sordità. Sicuramente c'è un grosso problema legato all'opportunità di reperire informazioni su internet, sui

media. E' importante guidare il genitore e la famiglia a saper filtrare e scegliere questo tipo di informazioni. Dobbiamo sostenere i genitori e aiutarli a gestire il bambino, conoscere i tempi di recupero e affrontare gli ostacoli quotidiani, i dubbi e le ansie.

Che cosa è la terapia logopedica? E' un counselling familiare. Molte volte dopo la diagnosi è compito della logopedista spiegare nuovamente la diagnosi comunicata dal medico, i mezzi, le modalità e i limiti di quello che potrà essere il recupero, fare utilizzare le protesi come anche gli impianti, informarli su quello che è lo sviluppo normale di un bambino. È importante che un genitore sappia che un bambino, anche udente, a quell'età certe cose le può fare e altre non le può fare, e infine quelli che sono gli obiettivi della riabilitazione. Che cosa dobbiamo sapere fare? Dobbiamo sapere collaborare con le famiglie, sapere gestire la protesi o l'impianto cocleare, essere disponibili al raggiungimento dell'obiettivo e portarli a partecipare con costanza alle terapie.

Per quanto riguarda la nostra realtà, le famiglie sono presenti durante tutte le sedute di riabilitazione e vengono invitate a partecipare in modo attivo. L'obiettivo che ha oggi la riabilitazione logopedica è che il bambino sordo possa vivere in un ambiente di vita e apprendimento normale. Prima abbiamo sentito il percorso che è stato fatto negli anni affinché questi bambini potessero essere integrati nelle scuole normali, sviluppare l'ascolto, utilizzare il verbale con i familiari nella vita quotidiana ed essere indipendenti ed attivi nella società. In questa slide potete vedere il team ideale di lavoro perché questi bambini possano essere presi in carico a 360 gradi, a cominciare dall'audiologo che è la figura che si occupa della diagnosi in collaborazione con l'audiometrista; l'audioprotesista; la logopedista; il genetista (in quanto i bambini vengono analizzati dal punto di vista genetico per capire la causa della sordità) e il neuropsichiatra. Tutte figure fondamentali insieme con il fisioterapista e lo psicomotricista quando necessario. Il percorso audiologico comporta questi tre step principali:

- l'applicazione immediata del migliore sussidio uditivo disponibile. Sapete che adesso da poco c'è lo screening universale in tutti i punti nascita, quindi i bambini arrivano ai centri di secondo e terzo livello ancora molto piccoli. Il percorso ideale prevede una diagnosi con una applicazione protesica entro il sesto mese di vita. Sono tempi rapidi rispetto a quelle che fino a pochi anni fa erano considerate diagnosi precoci se fatte attorno ai due anni.
- l'inserimento in un programma riabilitativo uditivo-verbale.
- lo sviluppo del linguaggio verbale o eventualmente la raccolta di informazioni diagnostiche per una selezione precoce all'impianto cocleare.

La terapia logopedica fino a qualche tempo fa aveva come obiettivo fondamentale lo sviluppo del linguaggio. Adesso i genitori ci chiedono, e la tecnologia ci consente, di fare molto di più: di occuparci della musica, dell'apprendimento di una seconda lingua, di cogliere le opportunità di apprendimento incidentale, che ci dà la possibilità che i bambini imparino molto di più nella loro vita quotidiana che non nella seduta di riabilitazione logopedica, la possibilità di ascolto nel rumore, la localizzazione e l'ascolto a distanza. Sono tutti aspetti che fino a qualche anno fa non erano considerati importanti e oggi invece lo sono.

Adesso vi faccio vedere il filmato di una bambina diagnosticata con le otoemissioni acustiche alla nascita. E' stata protesizzata a 5 mesi. È una bambina che mercoledì prossimo verrà sottoposta a impianto cocleare. Questo è quello che ci auguriamo di trovarci di fronte. (segue filmato).

La bambina, che dal punto di vista dei prerequisiti del linguaggio sta andando molto bene, ha una sordità profonda e un discreto recupero protesico. Ci siamo domandati se questo fosse sufficiente per consentirle lo sviluppo di un linguaggio normale e ci siamo detti che non lo era. Quindi la bambina verrà sottoposta a impianto cocleare la prossima settimana.

Nel lavoro che creiamo con il genitore e il bambino dobbiamo tenere presente alcune considerazioni: sicuramente il fatto che il bambino apprende più velocemente e meglio se viene inserito in un'attività interattiva con i genitori o i familiari che sono le sue figure di riferimento. Quello che noi teniamo a precisare alle famiglie è che il bambino non impara a parlare perché fa quella seduta o le due sedute di logopedia, ma in tutto il lavoro che la famiglia deve mettere in atto nella quotidianità. Il genitore, presente nelle sedute di riabilitazione, mette in pratica le tecniche e le strategie per favorire l'ascolto. Come avete visto non lavoriamo frontalmente con i bambini ma seduti di fianco per favorire l'aspetto uditivo e non legarli eccessivamente alla lettura labiale. E' importante che il genitore sappia quali sono gli obiettivi della riabilitazione per riproporli e generalizzarli a casa. Con i bambini piccoli è importante l'interpretazione che il genitore dà dei primi segnali comunicativi e linguistici, per esempio il genitore ci dice: *"ho notato che quando vuole l'acqua fa così"*.

Il genitore quindi è presente sia rispetto alla riabilitazione che nelle scelte protesiche, deve potere scegliere consapevolmente. La diagnosi di sordità è traumatica nelle famiglie e cambia le aspettative dei genitori. La comunicazione di diagnosi porta spesso a un'interruzione degli scambi comunicativi tra il genitore e il bambino perché viene naturale dire: *"non mi sente quindi non mi capisce"*. Noi cerchiamo di supportare il genitore affinché diventi un ascoltatore e un comunicatore attivo, indipendentemente dalla risposta protesica del bambino. L'ascolto più che la vista aiuta lo sviluppo del linguaggio verbale: in modo particolare si crea un feedback uditivo se l'ascolto ha un buon recupero funzionale. Il logopedista aiuta il genitore a comprendere gli obiettivi a breve, medio e lungo

termine seguendo modelli di sviluppo normale. I genitori non sanno che anche i bambini udenti a 9 - 10 mesi non parlano. Presi dall'ansia del fatto che il bambino non sente perdono la bussola, quindi è importante che il genitore sappia quali sono le tappe dello sviluppo normale dei bambini e sappia dov'è il suo bambino in quel momento.

Nello stendere il progetto riabilitativo teniamo conto dell'età uditiva; dell'età cronologica; della diagnosi (che è una discriminante importante per i tempi di sviluppo e anche per le possibilità di recupero); dell'età alla protesizzazione; dei livelli raggiunti (perché dobbiamo lavorare in quella che è l'area di sviluppo prossimale, non possiamo fermarci a quell'obiettivo solo perché il bambino dà delle risposte positive) e degli interessi e della cultura della famiglia. Fin da subito il genitore viene invitato a ripetere le vocalizzazioni del bambino per sviluppare un sistema di feedback, così il bambino inizia ad auto -ascoltarsi per modulare la voce. Il genitore viene aiutato, soprattutto quando il bambino inizia a produrre parole e piccole frasi, a riformulare la produzione del bambino in modo che ci siano dei rimandi al modello corretto: il bambino cerca di riprodurre verbalmente i modelli imparando a modificare la sua produzione. Chiaramente tutto questo se l'ingresso uditivo è ben recuperato.

Il terapeuta deve avere un po' il compito di rendere il genitore esperto di quello che è il programma riabilitativo, fare un passo indietro: non è più il terapeuta il centro della seduta riabilitativa ma deve sempre di più diventarlo il genitore.

Una cosa su cui si lavora molto soprattutto all'inizio è la costruzione di un ambiente di ascolto ideale a casa. Invitiamo il genitore a non smettere di comunicare verbalmente con il bambino, a utilizzare un linguaggio adeguato e a tenere presenti una serie di strategie che nelle fasi iniziali facilitino l'ascolto, per esempio lavorare e rimanere in una situazione poco rumorosa per favorire l'ascolto e la percezione del linguaggio; rimanere in prossimità del microfono, evitando di porre la mano davanti alla bocca per ridurre la distorsione; ripetere le richieste; utilizzare frasi brevi e semplici con un ritmo lento nell'eloquio; enfatizzare soprattutto nelle prime fasi quelli che sono gli aspetti soprasegmentali; utilizzare voci familiari. Poi lavorando sulle parole e sulla struttura delle frasi, facilitiamo il bambino ponendo una parola target alla fine della frase.

Le sessioni riabilitative sono individualizzate e costruite sulla coppia genitore - bambino, in cui dobbiamo tenere presente che il bambino è un ascoltatore - comunicatore verbale e il genitore il suo modello. Molto spesso a una richiesta fatta da noi il bambino non produce niente, se viene fatta uguale dalla mamma dà una risposta positiva. La seduta deve essere strutturata per essere un trattamento diagnostico, soprattutto per quanto riguarda i bambini che devono essere sottoposti a impianto cocleare. Dopo ogni seduta io devo essere in grado di dire che cosa è andato bene e che cosa no e quando necessario indirizzarci verso scelte protesico-riabilitative di tipo diverso. Il terapeuta durante la sessione mostra gli obiettivi nelle aree principali: area dell'ascolto, dell'articolazione, del linguaggio, della comprensione e della comunicazione. Lavoriamo ogni volta con ogni gioco su queste aree e il genitore viene proprio invitato a farlo praticamente e a proporre delle eventuali generalizzazioni dell'obiettivo per poterlo raggiungere a casa.

Questa è una bambina che presenta una sordità neurosensoriale bilaterale profonda , ha fatto una diagnosi a 4 mesi, ha fatto il primo impianto cocleare a 15 mesi nell'orecchio destro e il secondo a 41 mesi all'orecchio sinistro. 17 mesi dopo il primo impianto la bambina risponde così: ve lo porto per farvi vedere come una bambina di 3 anni ha raggiunto degli ottimi livelli linguistici, al pari dei coetanei udenti. (segue proiezione video)

Grazie per l'attenzione.

Corrado Cattaneo - C'è un intervento.

Umberto Ambrosetti - Volevo fare notare a tutti che il primo filmato abbiamo visto ha delle performance di altissimo livello. Dieci anni fa avrei fatto i salti di gioia! La De Filippis avrebbe gridato al miracolo. Oggi sono i prerequisiti per l'impianto. Quella bambina lì otterrà dei risultati certamente brillantissimi, sarà una bambina quasi normale. Io utilizzo sempre questo termine: quasi normale, perché se qualcuno ha usato nel passato utilizzare il termine "normale" ha creato delle confusioni medico legali gravissime perché questi sono pazienti sordi profondi che comunque problemi ne hanno e ne avranno sempre anche se le tecnologie portano un grosso aiuto.

Corrado Cattaneo - Ringraziamo il prof. Ambrosetti del Policlinico di Milano per questa annotazione. passiamo la parola a Anna Fumagalli, coordinatrice degli assistenti AFA delle provincie di Lecco e Como, e porterà qui la sua esperienza sull'assistenza educativa scolastica.



Anna Fumagalli - Io ho cominciato a conoscere l'AFA quando io avevo un alunno a scuola sordo e quindi ho dovuto incominciare a re imparare tutto. Io credo che la mia competenza di insegnante abbia avuto un grosso incentivo con l'esperienza dell'alunno sordo, proprio l'incentivo della didattica della lingua a scuola . La questione della scolarizzazione dei bambini sordi sta nel fatto che nella scuola Italiana prevale come veicolo di ogni forma di apprendimento il linguaggio verbale e siccome il linguaggio verbale come ha espresso bene la dottoressa è una forma di comunicazione naturale che si fa senza pensare. L'insegnante di un

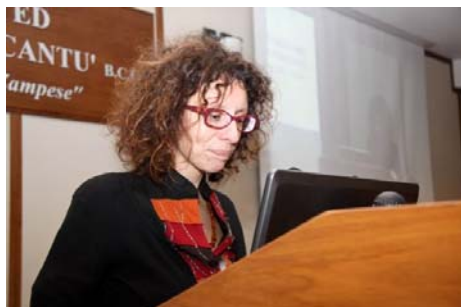
alunno sordo si trova spiazzato perché di colpo si trova a pensare quello che dice, immaginare quello che vuole dire l'alunno, mettere insieme i pezzi e stabilire la comunicazione in un contesto così. Quindi io considero questi passaggi fondamentali. Nei 40 anni dell'insegnamento nella scuola elementare, io avevo una passione per il mio lavoro di lì è nata l'attenzione del livello di comunicazione che ho mantenuto anche quando non avevo alunni sordi. Poi quando ho incontrato l'AFA, la cosa mi interessava molto, avevo partecipato al convegno di Varenna, dove ho cominciato a capire qualcosa delle cose che ha detto la dottoressa prima, io l'ho ascoltata pensando al mio lavoro con gli educatori, assistenti alla comunicazione che ho seguito da quando sono pensionata, dal 2000 fino all'anno scorso. L'ho fatto per gli educatori di Como, Lecco e Sondrio e in qualche convegno qua e là anche per altri. La problematica centrale dell'incontro con questi professionisti, loro e con gli insegnanti, è la non dimestichezza - familiarità per i concetti che la dottoressa ha espresso e che non sono scontati nella conoscenza corrente e che non possono essere costituiti da un set collaborativo del tipo: la logopedista dice all'insegnante *"vieni che ti dico cosa deve fare o dammi il quaderno dell'alunno e ti dico gli esercizi che devi fare"*. Non è così, la condizione di sordità va conosciuta. Questo mi premeva dire all'inizio. Quindi il mio contributo qui è quello di un ex insegnante che per passione si è occupata anche della sordità. a proposito del cammino fatto dagli anni 70 in avanti che ha avuto delle sottolineature sulle tappe fondamentali sia da parte di Silvana Baroni che di Elio Parodi e sono state tappe importanti che io ho vissuto nella scuola come tema della disabilità in generale, perché io in origine ero nata come insegnante con la passione per la disabilità. Già prima di conoscere l'alunno sordo avevo di mio questa dimensione. Il tema della disabilità nella scuola ha avuto delle punte molto importanti per quello che può essere considerato un cambiamento che però non è avvenuto a tappe, non ci sono state delle tappe di trasformazione della scuola, ci sono state delle progressive segmentazioni che hanno avuto in alcuni casi un certo tipo di sviluppo e in altri casi sono rimasti frammenti e in altri casi sono rimasti inattesi. Io non credo che si possa tornare indietro, come enunciato come timore dalla dottoressa Silvana Baroni, non si può tornare indietro, ma un lavoro da fare per l'inserimento dei disabili nella scuola e in particolare degli alunni sordi è quello di andare a recuperare quelle che sono le sedimentazioni che troviamo a livello di pratiche, di cosa è stato effettivamente fatto, di cosa si fa adesso. I punti di attenzione tutt'ora da considerare, quindi non sono tappe passate che possiamo dimenticare, per andare avanti dobbiamo andare a vedere che cosa è sedimentato. Io amo molto andare a spasso per la strada, però il cambio delle stagioni non si vede guardando indietro o in avanti, perché l'ambiente intorno a noi cambia piano piano e ci si accorge di giorno in giorno di passo in passo di ambiente in ambiente. quindi il cambiamento non è percepibile, non si avverte, non si struttura su un prima e su un poi, ma si struttura sulle trasformazioni, sui frammenti interni, sui sedimenti. Io ho preferito parlare di sedimentazioni e non di tappe. Il primo livello di sedimentazione è stato individuato negli anni 70, quando si è detto stop alla scuola speciale e alla istituzionalizzazione e si è considerata l'importanza educativa ma anche esistenziale dello stare in famiglia e dell'andare a scuola con gli altri. Così la prima idea forte è stata quella che in termini di diritto ma soprattutto di opportunità, di crescere all'interno di una famiglia e di un gruppo scolastico. Questa è stata la prima idea. Solo chi ha una certa età può sapere come abbia fatto fatica a entrare nella pratica scolastica questa idea, perché la marginalizzazione purtroppo è una realtà ancora presente in molte realtà scolastiche, nonostante i proclami. Quindi uno dei meriti dell'AFA e delle associazioni simili è stato quello di lavorare a livello della cultura della disabilità, trasmettendo l'idea delle potenzialità, ma non solo. Ecco, su questo punto io credo che bisogna fare una duplice puntualizzazione. c'è da puntualizzare le potenzialità dei bambini sordi e la specificità del bambino sordo. Il bambino sordo non è uguale al bambino normo udente o cieco o il bambino down, quindi il discorso della specificità non può essere annacquato nell'idea di valorizzare le potenzialità che è possibile soprattutto se si tiene conto delle specificità. Questa è una sfida per il futuro per quanto riguarda la disabilità e ci sono gli strumenti culturali per approfondire questo aspetto. Oggi si parla di bisogni specifici, non più di handicap. Il discorso della normativa, la famosa 104 di cui abbiamo straparlati tutti, documento di altissimo livello: io ho avuto la fortuna di partecipare a una ricerca di preparazione della 104 e ci abbiamo buttato dentro tante ipotesi di cambiamento della scuola. Quindi il 92 è la data che dovrebbe essere lo snodo del cambiamento interno della scuola. Effettivamente, mi duole dirlo, mi fa male il cuore avendo passato 40 anni appassionati dentro la scuola, siamo molto lontani da una realizzazione del senso della 104. In termini di diritti ancora c'è da discutere, ma in qualche modo ci siamo anche salvati, ma in termini di senso, di significato, di modificazione proprio dei metodi non solo di idealità dell'insegnante della scuola ancora non ci siamo, ancora c'è da lavorare. C'è un ulteriore elemento di novità che oggi forse è entrato ma adesso mi sfugge, c'è stato un intervento che l'ha richiamato, forse quello degli assessori, e di Venturini, il discorso del territorio. Mentre il cambiamento dell'assistenza scolastica come tipo di servizio, come modello organizzativo, come tipo di istanze, come selezione del personale, è cambiato moltissimo negli anni, come è cambiato molto il discorso del rapporto con il territorio. Un esempio fondamentale è uscito dalla presentazione del servizio di logopedia che non è centrato esclusivamente sulla riabilitazione individuale ma comporta la collaborazione con una serie di specialisti che solo una buona organizzazione territoriale riesce a mettere insieme intorno allo stesso problema, altrimenti ci si rincorre col telefono, ci si rincorre tra conoscenti della stessa area operativa e non si conclude granché. In realtà, a proposito

di normativa, negli anni 90 e 2000 ci sono state una caterva di leggi, se la 104 è una ed è rimasta quella, negli anni 90 e 2000 bisognerebbe citarne chissà quante, e tuttavia sono tutte proclami, linee di indirizzo, di cui assolutamente non si può fare a meno perché rispecchiano una cultura, delle attese, rispecchiano un pensiero sulla società e disabilità. Mancano però i vincoli operativi, si fa se si vuole e si può, altrimenti la legge rimane inoperosa. Il discorso del territorio in termini di progettazione è importante non si riesce a fare una buona progettazione senza il coinvolgimento di più figure, proprio perché la progettazione è una cosa importante. In questi anni. Per rimanere a quello che è successo in questi 40 anni di trasformazione della assistenza scolastica, dobbiamo cercare di capire quali sono stati i modelli e gli strumenti culturali che hanno aiutato - consentito un minimo di configurazione dell'esperienza perché le esperienze sono state tante, però perlopiù sono state esperienze un po' improvvisate, cioè si sono trovate a fare assistenti alla comunicazione persone che senza alcun torto da parte loro non avevano la minima idea di cosa fosse una persona sorda, un apprendimento della lingua, una didattica della comunicazione e della lingua. Qui non si tratta solo di fare assistenza educativa ma assistenza alla comunicazione. I documenti di certificazione più recenti rendono ragione di questa differenziazione dell'assistenza scolastica, perché parlano di assistenza educativa, parlano di assistenza alla persona e parlano di assistenza alla comunicazione. ci sono delle differenze in questi tipi di servizio perché servizi sono precisi e non ipotesi pedagogiche generiche. Il tema della comunicazione ha fatto fatica ad entrare dentro al concetto di assistenza, però non risolve perché il discorso dell'assistenza non si risolve in una presenza di tipo educativo ma prende forma e si configura se è effettivamente una assistenza alla comunicazione. Questa è una competenza che non si improvvisa. per cui non possiamo più immaginare di fare un bel bando, la cooperativa vince il bando, prende 4 educatori laureati in scienze della formazione, li butta lì e capiterà quel che capiterà. Non può essere così. Chi mi conosce e ha lavorato con me, sa che questa è una battaglia che abbiamo combattuto direttamente e attivamente perché c'è bisogno di una formazione nello specifico che traduca l'idealità pedagogica in azioni concretamente efficaci sull'apprendimento e sulla integrazione - inclusione. In conseguenza di ciò abbiamo bisogno di un modello di assistenza scolastica che verta sulla ricerca piuttosto che sull'assunzione ideologica di un termine che pure con integrazione e inclusione come termini meriterebbero un convegno da soli perché sono densissimi di significato. Non voglio insistere su questo, ma voglio insistere sul discorso della ricerca e non si può fare ricerca senza strumenti culturali, non basta la buona volontà. quindi la formazione è un elemento fondamentale, è il pilastro dell'assistenza educativa. Vediamo allora su quali punti la ricerca deve insistere. Io con gli educatori ho fatto un lavoro sia frontale, di formazione strutturata, sia sull'esperienza continuativa e periodica e ho visto che ci vogliono tutte e due le cose. Un contributo, per esempio, che oggi ci ha dato la dottoressa Sara Cavicchiolo, dovrebbe essere sempre fatto, perché è intenso di revisione del fare e dell'operare altrimenti continuiamo a ragionare in termini ideologici e non ne veniamo a capo. C'è bisogno quindi di strumenti molto precisi. Il discorso del caso, mi riferivo prima a avere la collaborazione di tutte le figure che sono sul territorio, che sono la logopedista, lo psicologo e il neuropsichiatra che per anni non è mai apparso nell'orizzonte di trattamento della scolarizzazione degli alunni sordi perché il neuropsichiatra quando c'era, c'era a monte, nella certificazione e basta. Mentre tutta la realtà della condizione di sordità che, d'accordo, di per sé non è significativa di una particolare patologia, però certamente necessita di supporti di comprensione del mondo della sordità, proprio in termini esistenziali, di cosa vuole dire sentire bene o male, di cosa vuole dire avere una relazione gestibile sul piano della comunicazione verbale o no. Sono tutti aspetti che soltanto una figura di sintesi può conferire. per cui quando io vedevo certi profili dinamici funzionali messi giù come brutta copia degli obiettivi didattici della classe, mi veniva la pelle d'oca perché quella è la brutta copia della didattica della classe, quindi la diagnosi funzionale e il progetto educativo personalizzato, non sono mai stati utilizzati come strumenti di approfondimento di costruzione del caso. Il caso è la sua famiglia, come è stato giustamente richiamato, ma anche proprio lui com'è individualmente, nella sua realtà esistenziale di Giovanni, di Elisa di quello che è. questa cosa non va assolutamente dimenticata. Almeno una volta quando i ragazzi vengono scolarizzati, all'inizio del percorso bisogna avere la pazienza e opportunità di sedersi attorno al tavolo tutte le figure che hanno qualcosa da dire sul caso e mettere insieme un quadro delle attese e delle possibilità di questa creatura che siano veramente veicolo della sua crescita, altrimenti buttiamo addosso delle aspettative sbagliate, sproporzionate, fuori luogo, delle limitazioni che possono essere superate. Quindi la conoscenza del caso ha bisogno di questi tre passaggi: un quadro della disabilità e degli elementi prognostici, una immagine di chi è e che cosa può diventare, un discorso di osservazione puntuale. Quando incontravo le educatrici soprattutto sui fatti individuali dicevo loro: dimmi una frase che ti ha detto ieri, visto che dici che si spiega benissimo. non lo sapevano. quindi questo non essere consapevoli di chi si ha davanti è uno dei rischi grossi che si bilancia solo con l'osservazione. e l'osservazione non può essere quella generica del tipo *"va d'accordo con la sua compagna di banco; non gli piace la professoressa di matematica; si distrae se c'è troppo rumore. deve essere puntuale"*, deve dirmi: come fa quel bambino lì quando comunica, di che strumenti può avvantaggiarsi, quali sono gli ostacoli reali che incontra. Questa è l'osservazione. Poi c'è un aspetto che qui non mi permetto di approfondire perché semplificherei una cosa molto importante che è la proiezione sul contesto di vita. Adesso vorrei rimanere soltanto alla

scolarizzazione perché altrimenti non ce la faccio ad andare avanti. Il discorso è quello sulla metodologia e va rivisto il modo di fare scuola: si diceva prima della difficoltà a usare i sottotitoli nei convegni, la difficoltà enorme di togliere dagli armadi polverosi le lavagne luminose e metterle in classe e adoperarle normalmente per stabilire una proiezione frontale della scolaresca, quella dalla tecnologia minima della lavagna luminosa ad una opportuna tabulazione dei materiali, dell'utilizzo delle didascalie e tavole sinottiche che c'erano nelle scuole degli anni 70, che c'erano quando andavo a scuola io. Quindi c'è tutto un discorso di tecnologia minima e tecnologia più avanzata, pensate alla LIM. Le LIM adesso ci sono nelle scuole, però semplicemente c'è un solo insegnante che la sa usare, e guai se la toccano gli altri, deve stare in una certa aula, e solo in quella, perché altrimenti non funziona, alla fine va a finire che gli utilizzatori ideali della LIM non riescono a usarla; oppure nei casi peggiori, di degenerazione del pensiero docente, viene usata con la lavagna normale con l'insegnante girata di spalle che scrive tranquillamente come se fosse una lavagna normale, senza utilizzarla nell'illustrazione di quello che si va dicendo. Quindi una revisione dei metodi interni alla classe di comunicazione, per non entrare nel merito della competenza propositiva dell'insegnante che propone l'argomento in un modo organico, strutturato bene, preparato prima e non improvvisato perché gli alunni sordi non ci seguono se noi improvvisiamo. La classe scalmanata si cattura con la competenza empatica, un bambino sordo non si cattura con competenza empatica, ma con un discorso chiaro, preciso, strutturato, fatto bene. Ecco, questo gli insegnanti curriculari non sono capaci di farlo, fanno le variazioni. Questo è molto importante. C'è poi tutto il discorso della comunicazione tra pari e della educazione educativa, ma qui preferisco stare sul tecnico perché penso che sia uno degli aspetti più trascurati, perché non è ideologizzabile perché bisogna rimboccarsi le maniche e fare. Io ho preparato tre immagini che nella sua personale galleria delle suggestioni rappresentano questi tre punti chiave del passaggio a una scolarizzazione efficace: uno l'abbattimento delle barriere comunicative che sono quelle fisiche e quelle psicologiche e quelle culturali, e anche su questi temi dico a Elio Parodi di fare un prossimo convegno, poi c'è il discorso di una costituzione di una classe inclusiva che non si fa da sé mettendo insieme gli alunni, bisogna fare crescere il senso di appartenenza, bisogna che in quella classe avvenga apprendimento, succeda l'apprendimento. Se in una classe non si impara non può essere considerata una classe inclusiva, può essere considerato un parco giochi, una bella animazione, ma non è una classe scolastica inclusiva se non c'è apprendimento perché l'inclusione si misura nella capacità di trasferire quello che si apprende all'interno della società. Quindi non è inclusivo il tenere dentro. È inclusivo dare gli strumenti per andare fuori. Da qui l'importanza del progetto di sé all'interno di un percorso di apprendimento. C'è poi il discorso della complessità della progettazione: la scuola è diventata una cosa molto complicata, dalle procedure e complicata dalla rigidità dei ruoli, secondo me, ma questo è un altro discorso. Permettetemi di fare girare queste tre immagini: il titolo di questo dipinto è "teatrino" e vorrei sottolineare l'importanza che ha in questa immagine la tenda nera che rappresenta tutte le paure e la difficoltà di entrare in relazione e al di qua del sipario questa collocazione di questi tre personaggi a seconda dei ruoli, piuttosto che delle azioni di relazione. Ecco, questo per me rappresenta lo star male a scuola, la cattiva comunicazione, lo starci male dentro. Questo, invece, rappresenta l'inclusione e nonostante questa apparente casualità di accostamento di fiori e di piante, sulla intrinseca generalità di tutti i bambini che vanno a scuola, c'è un discorso di minimo di cura, di contenimento, di attenzione e di spazio per tutte le opportunità. Qui vorrei ritornare sul discorso della specificità perché secondo me non è stato abbastanza affrontato, e quest'altro disegno rappresenta la complessità dell'ambiente della scuola: è un bosco dove c'è tutto e di più, dove bisogna tracciare dei sentieri, sfoltire, tagliare, questa è l'immagine della complessità della scuola.

Corrado Cattaneo - Ci lasciamo per qualche minuto (**coffee break**) perché siamo in ritardo accumulato durante la mattinata, ci rivediamo a mezzogiorno.

Corrado Cattaneo - Riprendiamo il convegno, do la parola a Serena Luraschi, coordinatrice e fondatrice del gruppo giovani AFA, di professione pedagogista.



Serena Luraschi - Grazie, buongiorno a tutti. Io oggi vi parlerò del gruppo giovani e innanzitutto perché è nato "gruppo giovani"

Fondamentalmente è nato per scambiarsi le esperienze con persone con problematiche uditive, poi è molto importante che ci sia stata una condivisione di emozione e poi soprattutto il venirsi incontro tra persone aventi le stesse problematiche uditive perché questo può portare a una migliore accettazione della sordità, perché il fatto di ritrovarsi tra persone che vivono le stesse difficoltà giorno dopo giorno è un modo per sentirsi maggiormente accolti e può essere anche un modo per creare e favorire uno

sviluppo della personalità che è fondamentale per la crescita. Prima di andare avanti volevo parlare del fondatore del gruppo giovani. I primi che si sono sobbarcati di questo impegno di coinvolgere i primi ragazzi della associazione sono stati dei giovani nel '93 e dopo Fabrizio, sono stati nominati Luigi, Gabriele e Sara che è qua

con noi. C'è una cosa importante che voglio sottolineare: Luigi che faceva parte del gruppo giovani, durante la sua carica di responsabile del gruppo, ha iniziato a pubblicare un mensile di un giornalino che è continuato via internet sul suo sito, ed è stato un modo per iniziare a tenere unito il gruppo. Poi in seguito ci sono state altre persone come responsabili del gruppo giovani, tra cui me stessa e Marta che è una nostra amica. Da chi è composto questo gruppo? Prevalentemente da sordi, oralisti culturalmente udenti, questa è una definizione che ho tratto da un libro di Irene Leigh che sostiene che i figli di genitori udenti in età adolescenziale hanno sentito la esigenza di rapportarsi con persone sorde e affini e il loro riconoscimento. Perché questo? Perché si corre il rischio di percepirsi fra due mondi, sordo e udente, i sordi hanno bisogno di sentirsi a proprio agio in entrambi i contesti. Dire che sono due mondi diversi forse è una parola un po' grossa, però è quello che una persona davvero recepisce all'inizio dicendo: io non sono né carne né pesce, non ci sento bene, non faccio parte né del mondo degli udenti né di quello dei sordi di vecchia generazione. In effetti questo sentirsi fra due mondi porta a provare sentimenti di tensione e confusione nonché una forte crisi di identità personale e sociale. Nel corso degli anni l'esigenza di un gruppo giovani si è diffusa e hanno iniziato a arrivare ragazzi di altre associazioni o semplicemente non legati a nessun tipo di gruppo. Abbiamo sempre cercato di comprenderci a vicenda e accogliere tutti anche se molti ragazzi di altre associazioni utilizzavano la lingua dei segni e si poteva dialogare rispettandoci, ed è fondamentale questa cosa perché a volte capitava che tra i due gruppi sorgessero delle "lotte", invece fondamentalmente eravamo tutti sordi con culturale, storie e esperienze diverse, ma molto spesso le problematiche erano le stesse, quindi era molto importante il favorire il rispetto del dialogo. Io parlo del gruppo giovani che non è un gruppo istituzionale, ma un gruppo di scambi di esperienze, ci tengo a precisarlo. parlando di queste cose ci tengo a dire quali sono le attività che il gruppo giovani svolgeva: ci trovavamo il primo sabato del mese al campo solare di Cantù e in seguito alla scuola primaria il cui direttore era Elio Parodi, e senza di lui tutto questo non ci sarebbe stato e molti di noi non si sarebbero né conosciuti, né fidanzati, né sposati, né diventati amici. Questo è un dato di fatto e lo ringraziamo per questo perché senza di lui forse non saremmo tutti qua! Che cosa facevamo durante il ritrovo mensile? Facevamo una breve riunione con scritte alla lavagna le attività del mese, e potevano essere sia proposte del gruppo giovani sia dell'associazione, con la spiegazione di eventuali novità tecnologiche, aggiornamenti, in materia legislativa che ci volevano sempre, aggiornamento su convegni e tavole rotonde, proposte varie. Dopo la riunione si andava a mangiare una pizza o al pub, a seconda della stagione, della preferenza della maggior parte dei ragazzi. Questi ritrovi si svolgevano al sabato verso le cinque e mezza e finivano verso le sette e dopo si usciva e era molto bello fare queste riunioni, anche se c'era sempre molta confusione perché il fatto di non sentire bene magari ti portava a alzare i toni di voce, il fatto di dire: siamo tutti insieme, non si faceva molta attenzione a queste cose, ci si sfogava diciamo. Nello specifico queste attività del gruppo giovani si possono suddividere in attività ludiche, culturali, istituzionali e di volontariato. Le attività ludiche erano i pranzi in agriturismo, gite in montagna, sciate, pattinaggio, bowling, vacanze al mare, feste di carnevale, capodanno, poi abbiamo anche preparato due dvd facendo delle scenette che sono state proiettate durante la cena speciale che facevamo ogni anno con la associazione. Poi facevamo tornei di calcetto, di carte, giornate in piscina, giornate di divertimento, una volta all'anno le facevamo, per quasi 10 anni. Le attività culturali che facevamo erano queste: corsi di teatro, di computer, corsi di inglese e abbiamo trascorso un week-end a Londra, è successo di tutto, abbiamo fatto un gemellaggio con l'associazione degli amici di Treviso e poi altre cose culturali erano incontri a tema, chiamando esperti, affrontando le diverse tematiche le quali erano: coppie e sordità, genitorialità e sordità, domotica e sordità, agevolazione per l'acquisto dell'autovettura e esenzione del pagamento del bollo della macchina, legge regionale 23 /99, esclusivamente lombarda. Invece per quanto riguarda le attività istituzionali di volontariato, partecipazione al convegno dell'associazione, partecipazione alle feste dell'associazione, tavole rotonde, partecipavamo alle tavole rotonde dove le tematiche erano molteplici, si poteva parlare degli impianti cocleari piuttosto che delle problematiche dell'integrazione nella scuola e nel mondo del lavoro, e poi gli incontri per fasce di età i quali sono stati tra i più importanti a cui partecipavano i giovani perché erano incontri strutturati sia per i giovani che per le famiglie. I giovani facevano incontri in gruppo con la psicologa, dottoressa Molinari, in cui si confrontava per i problemi sull'integrazione a scuola, sull'integrazione al lavoro, problemi a livello personale, a livello di coscienza. Insomma erano incontri molto sentiti che da molti anni non si fanno più perché non c'è più l'esigenza, e perché c'è stato un ricambio generazionale, si partecipava a vari banchetti dell'associazione che servivano per fare conoscere l'associazione, organizzavamo le vendite a favore di Telethon, a favore della ricerca, ci si trovava per mesi a preparare lavoretti che poi dopo venivano venduti. Una cosa che mi interessava affrontare con voi è: la comunicazione all'interno del gruppo, un po' l'ha anticipato Parodi dicendo che sono arrivate tante nuove tecnologie che ci hanno permesso di comunicare, però con i fax, il telefono, il cellulare, la posta elettronica come venivano utilizzati? Per esempio il fax, come potete vedere dalla slide, io ho costruito una specie di fac simile in cui si descriveva l'attività che si voleva fare e poi dopo si mettevano i numeri di telefono e fax delle varie persone con a fianco "sì" o "no" che significava? La persona che lo riceveva diceva sì o no e lo rispediva alla seconda persona fino a quando non si arrivava alla fine e l'ultima persona che riceveva il fax e lo rimandava a chi aveva organizzato, era un metodo ingegnoso per utilizzare il fax

per comunicare, e lo utilizzavamo anche per le istituzioni. Poi grazie a internet abbiamo iniziato a utilizzare la chat, la prima chat che si utilizzava era questa di cui alla slide, non veniva utilizzata solo per comunicazioni duali, ma per comunicazioni di gruppo, ecco questa chat risale al '97, e noi potevamo fare delle "stanze" e nella stessa schermatura potevano partecipare più persone e era molto interessante perché tutti dicevano mille cose, tanto da non capire più niente! Era molto interessante come modalità di comunicazione, era un po' come fare una telefonata di gruppo. Dopo con l'evoluzione della tecnologia abbiamo cominciato a utilizzare gli sms, messenger, skype, facebook, poi alla fine sono arrivati i cellulari e la posta elettronica. Con l'avvento dei cellulari si è iniziato a comunicare esclusivamente con gli sms, accantonando il fax. La posta elettronica era comoda per organizzare i vari eventi anche perché tutti avevano in dotazione i computer, così nel 2007 abbiamo creato un account specifico con una mailing-list, che si utilizza ancora oggi, l'account è "gruppo giovani audiolesi". Poi arriviamo subito alla situazione di oggi. Il gruppo giovani oggi non si trova più come prima, ci si ritrova fra coloro tra cui è nata una buona amicizia che perdura nel tempo, i motivi per i quali non ci si trova più è perché il tempo passa per tutti, e si fanno scelte di vita, ognuno prende la sua strada, ci si vede di meno anche se questo avviene in maniera più ricca. Poi è nata anche la necessità di frequentare altri gruppi per rinnovare le conoscenze e fare altre amicizie e poi la necessità di passare il testimone, il gruppo giovani ha bisogno di altre persone giovani perché noi diventiamo grandi e emergono altre priorità. Con questo voglio dire che la sordità è servita per farci conoscere, ma la coltivazione delle amicizie e anche qualcosa di più non è legata a volersi solo frequentare fra persone sorde, simpatie e antipatie ci sono ovunque, in tutti i gruppi, sicuramente condividere esperienze e comprendere meglio certe dinamiche relazionali e emotive ha portato a scegliere di stare con persone affini. Ma questo non preclude l'importanza di stare con persone diverse, cioè con persone che ci sentono, infatti all'interno del gruppo giovani spesso è capitato che partecipassero persone udenti, era un gruppo che faceva attività ludiche non solo istituzionali, cercavamo di non farci influenzare dalle lotte che ci sono ancora oggi tra la LIS, lingua dei segni, oralismo e così via. La sordità e il mondo degli udenti in genere è possibile, credo che sia stato un tratto distintivo del gruppo giovani perché per tanto tempo al suo interno partecipavano le persone normo udenti il cui interesse era quello di stare in compagnia perché si trovavano a loro agio e si divertivano. Questa situazione apportava beneficio all'interno del gruppo in quanto si spronava a vedere tale contesto ludico e amicale. Secondo me è importante questa cosa perché il trovarsi bene all'interno di un gruppo, anche se un po' circoscritto come può sembrare il gruppo giovani, può portare a essere più autonomi e integrati nella realtà di tutti i giorni. Quindi meno male che c'è stato questo gruppo giovani, è stato motivo di crescita.

Corrado Cattaneo - Grazie. prima dell'ultimo intervento darei la parola nuovamente alla presidente Silvana Baroni, della FIADDA, che voleva intervenire nuovamente.

Silvana Baroni - Volevo soltanto dire una cosa perché non ho visto Salvatore Lagati e mi hanno detto che si sente poco bene, per cui la sua relazione sarà letta. Io volevo ricordare Salvatore Lagati perché oltre a essere stato un socio fondatore della FIADDA, è stato per anni il segretario della FIADDA, soltanto che le distanze, lui è di Trento e noi di Genova, diventavano un po' difficilose. Io volevo ringraziare pubblicamente per l'apporto che ha dato a tante famiglie e per l'attività che continua ancora oggi con il Centro di Consulenza.

Volevo dire anche qualcosa rispetto a quanto ha detto la signora Anna Fumagalli parlando della "formazione", io avevo accennato che questa formazione non è completa e non può dare quello che oggi tutti i bambini, non solo quelli sordi, hanno necessità. Non è il titolo di laurea della formazione ma è sul campo che si imparano le cose, conoscendo i bambini che sono uno diverso dall'altro, come la sordità può variare, varia anche le caratteristiche, varia anche qui, variano tante cose, per cui siccome abbiamo un servizio di assistenza alla comunicazione, la formula che noi abbiamo trovato è proprio quella di fare conoscere non solo il bambino ma anche la famiglia per vedere con loro cosa possono fare a casa, quello che fanno, perché anche le famiglie sono diverse una dall'altra. Per cui c'è chi fa una partecipazione completa e attiva, che non ha le possibilità, non ha le caratteristiche per poterlo fare, allora in quel caso lì bisogna aiutare ancora di più. Secondo me la formazione nella scuola deve essere approfondita, così come anche le insegnanti curricolari che purtroppo hanno carenze molto grandi. Grazie a Anna Fumagalli che sappiamo quanto ha lavorato.

Corrado Cattaneo - Grazie a lei. Come avevamo anticipato avrebbe dovuto essere con noi Salvatore Lagati, che è il fondatore e direttore del centro polivalente Trento e ha inviato una relazione che viene letta da M. Ferrario.



Marilena Ferrario – Buongiorno a tutti, sono stata incaricata di dare lettura della relazione di

Salvatore Lagati. (ritratto qui sulla destra)



IL SERVIZIO DI CONSULENZA PEDAGOGICA di Trento

Il Servizio ha iniziato la sua attività nel 1972, 40 anni fa. E' stato iscritto all'Albo delle Organizzazioni di Volontariato della Provincia Autonoma di Trento nel 1993. Si occupa di fornire consigli di ordine pedagogico alle famiglie che hanno bambini sordi, bambini ciechi, bambini sordociechi o bambini con la sindrome di Down.

A tutt'oggi si sono rivolti al nostro Servizio: n. 1.243 famiglie di bambini sordi, n. 712 famiglie di bambini ciechi o sordociechi, n. 1.278 famiglie di bambini con la sindrome di Down.

I mezzi che usiamo per seguire le famiglie sono i seguenti:

1. CORSI PER CORRISPONDENZA:

- Corso per Corrispondenza per genitori di bambini sordi,
- Corso per corrispondenza per genitori di bambini ciechi
- Corso per Corrispondenza per genitori di bambini sordociechi
- Corso per Corrispondenza per genitori di bambini con la sindrome di Down

2. SETTIMANE ESTIVE, GIORNATE e WEEKEND:

- Settimana Estiva per famiglie di bambini ciechi e sordociechi
- Giornate Nazionali per famiglie di bambini sordi
- Settimana Estiva per famiglie di bambini con la sindrome di Down
- Weekend per genitori con figli con la sindrome di Down sull'Educazione Affettiva e Sessuale.

3. Pubblicazione trimestrale: "NOTIZIE"

Esce da 28 anni e riporta molte lettere di genitori che riceviamo nell'ambito dei Corsi per Corrispondenza.

4. BIBLIOGRAFIA ITALIANA SUI DISTURBI DELL'UDITO, DELLA VISTA E DEL LINGUAGGIO.

Nel 2012 è uscito il 35° volume, che viene inviato on line e gratuitamente a chi lo richiede.

Riporto alcuni giudizi scritti dai genitori al termine delle Settimane Estive, nell'ambito della Verifica finale. Verifica che facciamo alla fine di tutte le nostre attività residenziali.

35° Settimana Estiva Nazionale per famiglie di bambini con disturbi della vista.

Svoltasi a Trento, presso Villa S.Ignazio, dall'1 all'8 luglio 2012. Vi hanno partecipato n.15 famiglie con figli ciechi e ipovedenti. Alcuni avevano più di una disabilità. Due erano sordociechi. Fra l'altro abbiamo fatto le seguenti attività: Orientamento e mobilità, avviamento al braille, gruppo genitori e gruppo fratelli e sorelle, musica, attività scout, ecc. Alla domanda: *'La Settimana Estiva ha risposto alle sue aspettative'*, ecco alcune risposte:

"Non solo ha risposto alle mie aspettative, ma le ha di gran lunga superate. Non immaginavo fosse organizzata così bene e nel dettaglio. Le attività sono state tutte molto impegnative, ma mirate e doverose, affinché il confronto che facciamo sul territorio fosse completo e il più reale possibile" *"E' andata al di là delle mie aspettative. Sono rimasto piacevolmente sorpreso di come è strutturata questa Settimana. E' stata molto istruttiva e interessante"* *"Un giusto mix di tempo dedicato a tutti i componenti la famiglia. Ottimi consigli e spunti di riflessione"* *"Ciò che mi aspettavo era di poter sentirmi capita, di poter condividere esperienze e di trovare nuovi spunti e suggerimenti su come e cosa fare per mio figlio. Tutto questo l'ho trovato qui, grazie alle terapisti, alla psicologa e alle famiglie presenti: quelle già conosciute e quelle nuove. E' sempre emozionante ritrovare le famiglie incontrate gli anni precedenti, che in qualche modo è come se non si lasciassero mai. E' confortante trovare nuove famiglie, vedere nei loro occhi la preoccupazione dei primi momenti, incrociare i loro sguardi ai primi incontri che sembrano voler dire: 'ma dove siamo finiti?'* *Ma bastano pochi momenti e trovano conferma che sono nel posto 'più giusto' che possa esserci"* *"Come tutti gli anni, una bella esperienza per noi genitori e per i nostri figli"* *"Ho avuto modo di confrontarmi con altri genitori che hanno un figlio disabile. Inoltre i professionisti che ci hanno seguito mi hanno rasserenato su alcune problematiche di mio figlio"*

21e Giornate Nazionali per persone con problemi di udito.

Sono state fatte a Trento, presso Villa S.Ignazio dal 12 al 15 luglio 2012. Vi hanno partecipato n.18 famiglie con figli sordi o sordociechi. Si sono trattati i seguenti argomenti: protesi acustiche, impianto cocleare, logopedia e *inclusione scolastica e sociale*. Alla domanda: *"Come giudicate le Giornate nazionali?"* ecco alcune risposte:

“Molto utili, per tenere sotto controllo la situazione, perchè il confronto fra genitori arricchisce il quotidiano” Utile, perchè ci permettono di essere informati sulle novità e sul panorama nazionale” “Utile, perchè ermettono di essere aggiornati costantemente sul mondo della sordità. Il confronto tra genitori e professionisti è sempre molto importante” “Molto utili, perchè ogni volta si impara qualcosa di nuovo e anche quello che si sa, se viene riascoltato è sempre utile!” “Molto utili perchè ci si confronta con le altre famiglie sul percorso riabilitativo dei propri figli con reciproco scambio di esperienze. Si chiariscono dubbi con gli specialisti che partecipano alle Giornate”

12a Settimana Estiva Nazionale per famiglie di bambini con sindrome di Down.

Svoltasi a Vicoforte (Cuneo), presso la Casa Regina Montis Regalis, dal 29 luglio al 5 agosto 2012. Hanno partecipato n.13 famiglie. Si sono fatte le seguenti attività: musica, logopedia, neuropsicomotricità, danza, gruppo genitori e gruppo fratelli e sorelle, attività scout. Alla domanda: *“La Settimana Estiva ha risposto alle sue aspettative?”*, ecco alcune risposte:

“Sì, perchè mi ha dato un modo nuovo di vedere le cose” “Sì, perché anche quest’anno torno a casa con una ricarica potente di energia, entusiasmo e input nuovi per arricchire il mio modo di lavorare” “Sì, perché abbiamo avuto la possibilità di fermarci per valutare e verificare nel confronto con genitori e professionisti, le scelte educative e terapeutiche fatte” “Ho avuto nuovi spunti, nuove informazioni, nuovo coraggio ed ho incontrato tante belle persone” “Abbiamo aspettato molto questa Settimana. Trascorrere con nostro figlio tutto il tempo possibile era una cosa di cui avevamo bisogno e che a causa del lavoro non era stato mai possibile”

18a Settimana Estiva Nazionale per famiglie di bambini con sindrome di Down,

Svoltasi a Bibione (Venezia), presso il C.I.F. – Centro Italiano Femminile, dal 26 agosto al 2 settembre 2012. Hanno partecipato n.13 famiglie. Sono state fatte le seguenti attività : logopedia, neuropsicomotricità, metodo Feuerstein, massaggi, gruppo genitori e gruppo fratelli e sorelle, attività scout. Alla domanda: *“La Settimana Estiva ha risposto alle sue aspettative?”*, ecco alcune risposte::

“Ha consentito un periodo di condivisione con altre famiglie e di confronto con esperti qualificati” “Cosa si riesce a creare con la semplice condivisione ha del magico. I terapeuti hanno dissipato qualche dubbio che avevo in merito al tipo di intervento da fare con il mio bambino” “Della Settimana Estiva di Bibione ne avevo sentito parlare da chi ci era già venuto in toni entusiastici e devo dire che avevano ragione. Il clima che si crea è stupendo e anche ‘faticoso’ seguire tutto quanto viene proposto, che è estremamente gratificante e ti dà una carica per il futuro senza uguali” “Ho conosciuto professionisti veramente validi e preparati che mi hanno fornito buoni spunti e consigli per aiutare mia figlia a superare le sue difficoltà. Inoltre mi è piaciuto il clima di familiarità e condivisione che si è creato con le altre famiglie” “Mi ha permesso di conoscere altre famiglie che condividono l’esperienza di avere un figlio con sindrome di Down, di confrontarmi con loro, di condividere gioie, paure, aspettative, speranze, di avere ottimi spunti e suggerimenti sulle attività da proporre a mia figlia, di fare il punto di verifica su ciò che è stato fatto e da cui partire quando torno a casa”

3° Weekend per genitori con figli con sindrome di Down,

Svoltosi a Trento, presso Villa S. Ignazio, dal 30 settembre al 2 ottobre 2011 (quello del 2012, il quarto, lo faremo a fine settembre, fra qualche settimana) Vi hanno partecipato n. 20 famiglie. Si è parlato di educazione affettiva e sessuale, guidati da un Consulente familiare e di coppia. Alla domanda: *“Come giudicate questo Weekend?”*, ecco alcune risposte :

“Avevamo bisogno di fermarci a riflettere sulla nostra vita passata e su quello che ci attende. La quotidianità non ce lo permette. Grazie a questo Weekend ci siamo riusciti e penso che domani sarà un punto di ripartenza” “Me ne torno a casa un po’ più ricca e un po’ più serena. Ho sciolto parecchi dubbi sull’argomento, acquisendo anche qualche suggerimento di tipo pratico” “Ho avuto validi suggerimenti e sono felice di aver partecipato” “E’ uno spazio che ci si ritaglia per fermarsi, confrontarsi e fare il punto della situazione” “Ho trovato spunti ed esperienze che credo servano a migliorare la vita di coppia e familiare”

Ho riportato cinque riflessioni per ogni Settimana Estiva, per le Giornate Nazionali e per il Weekend. Cinque riflessioni che danno l’idea di come sono vissute queste iniziative e del perchè continuiamo a proporle alle famiglie tutti gli anni ininterrottamente.

Concludo riportando i **principi basilari sui quali lavoriamo**. Principi che pubblico sempre sulla quarta di copertina del nostro trimestrale : 'Notizie'. Eccoli:

1. **I genitori costituiscono la risorsa educativa più importante che hanno i bambini.**
2. **I genitori conoscono meglio di tutti i loro figli e hanno la capacità e il diritto di prendere decisioni per loro nel campo educativo, almeno fino a quando i loro figli non saranno in grado di decidere da soli.**
3. **I bambini non possono imparare se non vengono stimolati a farlo. Questa stimolazione deve avvenire con delle modalità adatte a ciascun bambino.**
4. **I genitori non desiderano diventare insegnanti: essi vogliono restare genitori. Ma vogliono imparare a sfruttare nel miglior modo il tempo che spendono coi loro figli, cosicché possono creare delle occasioni di apprendimento e migliorare le possibilità educative dei loro figli.**

Il Responsabile **Salvatore Lagati** Servizio di Consulenza Pedagogica Onlus Via Druso 7 38122 Trento Tel. 0461.82.86.93 E.Mail : calagati@tin.it

Corrado Cattaneo - Grazie a Marilena Ferrario e a Salvatore Lagati che ci ha fornito la sua relazione. Apriamo ora la sala a qualche minuto di dibattito, se c'è qualcuno che ha qualche domanda -

Elio Parodi - Nel frattempo è arrivato il presidente del Pio Istituto dei Sordi, Daniele Donzelli, che invitiamo sul palco per il suo intervento.



Daniele Donzelli - Io mi scuso per essere giunto in ritardo e non avere potuto partecipare a tutto questo convegno che ritengo sia molto importante perché è uno dei pochi convegni che a livello di regione Lombardia viene celebrato e promosso per le persone sorde. Quindi con grande gioia partecipo a questa manifestazione, che è una manifestazione necessaria in una regione come la Lombardia soprattutto necessaria perché (permettete la polemica) sono fermamente convinto che avere abolito nel 77 scuole speciali per i sordi non sia stato da parte del nostro Stato una intelligente soluzione formativa che veniva data a queste persone. Noi stiamo verificando un grosso rischio all'interno della scuola

statale, che le persone con disabilità uditiva e non solo uditiva rischiano di essere tagliate fuori nel loro processo di formazione, e questo è sicuramente un fatto dal nostro punto di vista assolutamente negativo. non è pensabile. Io questa mattina, pur essendo giunto in ritardo, ho seguito tutto il dibattito, ma volutamente l'ho voluto seguire sullo schermo. non è pensabile che nella scuola statale non ci siano forme di questo tipo (sottotitolazione) per istruire le persone che hanno dei problemi uditivi. Ci tengo e lo dico a Elio Parodi, magari nei prossimi convegni, questo è il mio secondo convegno... scusate, faccio una battuta, il convegno è biennale o lo fate annualmente?

Elio Parodi - Ne facciamo tanti.

Daniele Donzelli Scusate, io non sono molto informato, però ci terrei a essere relatore qualche volta per dire che cosa penso io e che cosa pensa l'Istituto dei Sordi relativamente a questo problema dei sordi in questo momento all'interno del nostro paese. Colgo l'occasione per salutarvi, vi chiedo scusa per avere introdotto qualche elemento dirompente ma ritenevo necessario doverne parlare anche con voi.

Corrado Cattaneo - Grazie, presidente. ci sono degli interventi o delle domande?

Anna Malgesini- Io credo che quello che abbia detto prima la dottoressa Anna Fumagalli vada ripreso: non si torna indietro. Bisogna sicuramente impegnarci perché la scuola vada meglio perché si cambino certe situazioni, ma non si può tornare indietro, non si può tornare più alle scuole speciali. I bambini oggi hanno diritto alla parola, hanno diritto a frequentare la scuola di tutti. Ecco, questo credo che sia importante ribadirlo.

Corrado Cattaneo - Credo che qui si sia toccato un argomento interessante per la platea.

Salvatore Nocera- Desideravo chiedere al presidente dell'Istituto per Sordi, se l'Istituto si è attrezzato anche per dare dei supporti all'integrazione nelle scuole comuni dei sordi, visto che ha una grande esperienza, volevo chiedere una informazione in questo senso.

Daniele Donzelli -- Ritengo di dare la risposta stando qui perché mi sembra più corretto. L'Istituto dei sordi dal 77 non gestisce più scuole speciali. scusate, uso questa parola tanto per fare il punto di riferimento. Questo perché ovviamente con la legge che ha abolito le scuole speciali, l'Istituto si è trovato nella situazione di non potere più svolgere questo tipo di attività. La seconda cosa che volevo dire, che è strettamente collegata con la domanda è questa: nel 1932 si è costituito l'ENS, l'ente nazionale sordi, quindi è l'ENS che si occupa in prima battuta dei sordi. Il nostro era un ente che gestiva le scuole (chiamiamole così) speciali, essendo venuto meno questo scopo, è venuta meno la funzione principale che l'ente svolgeva. L'ente adesso si occupa di altre cose, anche di altre cose, essendo stato svuotato l'impegno per quel che riguarda l'insegnamento, per cui questa domanda che

ritengo comunque molto chiara, che mi è stata formulata, a questa domanda credo di avere dato una risposta altrettanto chiara dicendo sostanzialmente che noi non abbiamo più un onere diretto nella educazione e nella formazione dei sordi e che in questo momento ci stiamo dedicando anche a altre cose, soprattutto a altre cose. Grazie.

Salvatore Nocera - Mi permettevo fare questo perché io mi occupo prevalentemente dei minorati della vista e istituti speciali per ciechi come il Sant'Alessio di Roma, come il Cavazza di Bologna, come il Chiossone di Genova, che pur essendo nati per le scuole speciali, per gestire scuole speciali, quando è arrivata l'esperienza, e poi la normativa sull'integrazione scolastica, si sono attrezzati per offrire servizi di formazione e di organizzazione di assistenza nelle scuole per la comunicazione e per l'autonomia dei non vedenti. Così non mandando al macero l'esperienza che si era maturata con le scuole speciali, ma mettendola al servizio di questo nuovo modo di fare scuola. Per questo mi ero permesso di fare la domanda. quindi ci sono istituti speciali che si sono adeguati alla nuova logica, che poi è una logica voluta dalle famiglie, non dalla legge. Debbo precisare che la legge 517 non ha abolito le scuole speciali perché proprio per i sordi l'articolo 10 lascia la scelta alle famiglie di iscrivere i figli o alle scuole speciali o alle scuole comuni dove debbono essere garantiti certi servizi. Se le famiglie non hanno voluto iscrivere alle scuole speciali, non è colpa della legge ma è una scelta delle famiglie. tutto qui. Grazie.

Antonio Cotura - Indirettamente mi sento interessato, sono presidente nazionale della FIADDA, genitore di persone sorde e familiare di tante altre persone sorde, e portatore della sordità con la connexina, penso che la precisazione di Salvatore Nocera sia puntuale e chiarisca diversi aspetti che per alcuni possono rimanere punti interrogativi. Io penso che tutti gli istituti che hanno un patrimonio culturale, degli archivi, possano ancora oggi mettere a disposizione questa ricchezza anche collaborando con associazioni come la nostra che a prima vista potrebbero sembrare ostili ma che invece badano essenzialmente all'inclusione sociale delle persone con sordità, anche quando le persone con sordità non se lo meritano. Entrare nel merito è un problema generale di ordine sociale. L'impegno è continuo, costante, di tipo collaborativo, quindi io penso che anche con l'Istituto qui ben rappresentato c'è possibilità di dialogare per valorizzare le conoscenze reciproche, senza alcun dubbio mi sento sicuro, quindi è un percorso che si può ragionare assieme. Sui territori è importante che ci siano risorse da reperire e valorizzare. una precisazione dal punto di vista proprio tecnico va fatta perché se le famiglie hanno sostanzialmente scelto le scuole vicino casa c'è una ragione: chi fa progettazione di edifici scolastici deve tenere conto di alcuni standard urbanistici molto precisi, tradotto significa che una famiglia quando sceglie l'asilo o la scuola materna per il proprio figlio, dovrebbe avere a disposizione nel raggio di poche centinaia di metri quel presidio scolastico. L'idea o l'immaginazione di prendere un minore e strapparli dal contesto familiare per portarlo in un luogo preciso dove sono bravi a fare educazione, è una idea che non può appartenere all'ambiente moderno, c'è un dato statistico numerico preciso che impedisce di ragionare verso le indicazioni di quelle che una volta erano risorse. Una volta quando nasceva un figlio sordo spesso le famiglie non avevano neanche la capacità culturale di svilupparlo e educarlo nella maniera adeguata e avere un Istituto a disposizione a cui dare questo incarico poteva essere una salvezza. Ancora oggi in alcuni paesi del mondo è una salvezza avere un Istituto piuttosto che lasciare i figli abbandonati. Questo è un concetto recepito nella convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che guardando l'universo mondo e quindi la quantità enorme di paesi che fanno parte e che hanno aderito alla convenzione, non si riferisce esplicitamente a paesi come i nostri, l'Italia, si riferisce a quelle realtà difficili dove non c'è nessuna possibilità di recuperare della capacità percettiva uditiva, dove non c'è possibilità di inclusione scolastica per bambini che hanno famiglie che già vivono in grandi difficoltà. Ammesso pure che questi bambini abbiano una famiglia. quindi il nostro contesto ambientale, storico, la nostra tradizione ci porta credo a non potere sostenere le tesi esposte precedentemente perché il mondo cambia. anzi, oggi noi a volte osserviamo pregiudizi nel verso opposto, ci sono molti genitori di bambini sordi che sostengono che il figlio, avendo fatto l'impianto cocleare, non è più sordo. Ma questo genera altra confusione che non fa bene a nessuno. Però tra l'idea di avere un Istituto che accoglie studenti sordi, in tutta la realtà territoriale Italiana, e averlo invece con l'altra idea che sta prendendo strada, c'è molto spazio per intervenire per chi si occupa di inclusione sociale della persona sorda.

Corrado Cattaneo - Grazie. se non ci sono altri interventi, andremmo a chiudere, il dibattito è stato di ottimo livello. La mattinata si chiude qui. Il convegno proseguirà nel pomeriggio.

Ringraziamo l'AFA e la Cassa Rurale per averci ospitato. Vi auguro una buona giornata di lavoro, la seconda sessione sarà coordinata dalla mia collega Laura D'Incalci.

buffet



Laura D'Incalci - Diamo inizio alla seconda parte di questo convegno che il collega Corrado Cattaneo mi ha gentilmente riassunto nella prima parte e che io, arrivando in coda, comunque sono riuscita a captare almeno nel clima molto motivato, di effettiva partecipazione. La frase che ho subito raccolto come riassuntiva, come molto qualificante di questo lavoro di 30 anni, è stata *"nessuno come i genitori possono comprendere le problematiche dei soggetti, dei ragazzi, dei bambini con sordità"* e questo mi sembra valga per qualunque forma problematica di disabilità perché sono quelli che più possono avere già nel loro dna un desiderio di riscatto per i propri figli, di felicità, di riuscita che

sicuramente nessun esperto può uguagliare. Io prenderei questo come filo conduttore di tutta questa seconda parte che ci fa orientare al futuro per cominciare con una piccola provocazione, dire che la famiglia è titolare prima, è prima protagonista di questa vicenda, non significa dire che la famiglia debba restare sola. Per cui io passo subito, senza dilungarmi, la parola al dottor Antonio Cotura che è presidente della FIADDA, che voi sapete meglio di me è un gruppo associativo di famiglie in difesa dei diritti degli audiolesi e che ci parlerà delle sfide del welfare, un argomento spinoso in quest'epoca di crisi e di passaggio che siamo curiosi di affrontare con lui.



Antonio Cotura -Buongiorno, mi sono già espresso prima con un intervento nella fase del dibattito, il mio compito è un po' complesso perché in poco tempo rappresentare le difficoltà che il welfare di oggi presenta alle varie associazioni e ai cittadini in generale è quasi una impresa impossibile. Quindi cercherò di essere sintetico, dando dei cenni, e evidenziando intanto l'importanza di una associazione come la FIADDA che è unica associazione nazionale che si occupa di persone con sordità, oltre all'ENS che ha una rappresentanza storica. Pertanto a livello istituzionale voi trovate due associazioni nazionali, che con filosofie molto distinte per certi versi, si

occupano della stessa materia: l'inclusione sociale e il benessere delle persone sorde. La FIADDA lo fa da 40 anni con delle fasi differenti, fino al 91 era una Federazione, quindi una organizzazione di secondo livello, ovvero molte associazioni diffuse sul territorio nazionale si riunificavano in questa Federazione. Con l'anno 91 (la legge sul volontariato alle porte, modificava un po' l'aspettativa delle politiche sociali in Italia) questa organizzazione federativa di secondo livello è diventata una struttura di primo livello, la Federazione è diventata "Famiglie Italiane", quindi a volte trovato il logo con dei punti o senza punti scritti in modo diversi, significa che oggi siamo una associazione nazionale, iscritta all'albo nazionale della promozione sociale, che è arrivata dopo, con la legge 383. quindi a livello ministeriale, ministro del lavoro e delle politiche sociali o del welfare . Sediamo agli stessi tavoli istituzionali a cui siede l'ENS e le altre organizzazioni di importanza nazionale. per essere di importanza nazionale bisogna avere sul territorio nazionale molte sedi e sezioni. Uno degli obiettivi principali per promuovere l'inclusione sociale e le politiche sociali a favore delle persone sorde è quello di radicarsi sui territori con delle proprie sezioni incentivando le persone sorde e le loro famiglie a costituire nuove sezioni e a rinforzare e incoraggiare quelle che esistono, come l'AFA da 30 anni, a proseguire in una missione che è fondamentale, e gli esempi di questa mattina, di Serena e di tanti altri giovani, dimostrano esattamente questo. Non si può fare a meno di queste strutture, in caso contrario si crea molto caos, non si danno degli obiettivi, indirizzi, non si sensibilizza l'opinione pubblica, non si informa la pubblica amministrazione, non si informano gli operatori della scuola, della sanità, del tempo libero, della cultura, dell'accessibilità. Mai come oggi in tempo di welfare in crisi è necessaria l'esistenza e la forza di una associazione nazionale che possa a livello centrale, soprattutto, e poi con le strutture sezioni anche a livello territoriale, portare avanti il perseguimento di questi obiettivi statutari che sono fondamentali. Noi abbiamo tra gli obiettivi principali di combattere le barriere culturali, molti pregiudizi sono ancora presenti nella cittadinanza Italiana a discapito delle persone sorde e quindi si va da una idea precisa, che identifica la persona sorda come quella che comunica solo attraverso la LIS, all'altro estremo, a quelli che attraverso le tecnologie immaginano di non essere più persone sorde. c'è uno spettro molto ampio di intervento per fare rendere conto a tutte le persone che si occupano di disabilità o come semplici cittadini, e il livello di sensibilizzazione deve essere diverso. Io faccio un esempio ogni tanto: quando una persona qualunque incontra una persona su sedia a rotelle, generalmente si dispone anche a spingere, a dare una mano, quando invece incontra una persona sorda spesso ha una specie di fobia, di rifiuto, ha difficoltà a colloquiare, si sente imbarazzato e piuttosto di atteggiarsi in modo composto nel dialogo, cerca di evitarlo. Questo è un problema culturale. Ne abbiamo dei risvolti in diversi ambienti, specialmente negli ambienti della cultura. Immaginate quanta arretratezza abbiamo in Italia sull'assenza di sottotitoli nei luoghi della cultura, dai musei, alle università, dai cinema ai teatri, nelle sale di convegno e persino quando c'è bisogno del sottotitolo a livello culturale.

Tecnologicamente sarebbe appropriato potere disporre di questa accessibilità comunque e dovunque. Per non parlare delle scuole. Che cosa fa oggi lo Stato in termini di provvedimenti? Con le leggi fa molto, le nostre leggi sono molto avanzate, ma la pratica "applicazione delle leggi" lascia molto a desiderare e quindi le persone con disabilità vengono penalizzate. A volte succede questa penalizzazione ripetutamente sullo stesso tema - problema. Provate a rispondere: quante volte una persona che nasce con disabilità fino a 18 anni viene sottoposta a visite di controllo? Abbiamo fatto un calcolo, circa 10 volte. In Italia mediamente si controlla una persona con disabilità sotto la minore età fino a 18 volte, però abbiamo una legge che si chiama della semplificazione che dice che per 12 tipologie particolari di patologia è perfettamente inutile sottoporre a controllo medico o clinico di valutazione medico - legale la persona. Ciò nonostante accade che venga sottoposta a queste visite. Che cos'è questo? Un risparmio di energie o un dispendio di risorse? Quando si parla di recupero delle risorse finanziarie, bisognerebbe cominciare da questo, ridurre gli sperperi che sono notevoli, piuttosto che favorire la persona che ha bisogno di aiuto o assistenza. Pensate un'altra cosa: in Italia il nomenclatore tariffario per protesi e ausili è fermo all'anno 99, sembra la preistoria! Significa che una persona sorda che ha bisogno di apparecchi acustici deve riferirsi a un nomenclatore che porta apparecchi che non sono neanche più prodotti. Non è paradossale, è proprio una cosa ridicola! E, come se non bastasse, l'apparecchio che va a comprare se lo deve pagare perché non fornito in modo serio e completo dall'ente sanitario, salvo provvedimenti particolari di alcune regioni. Abbiamo una legge fantastica sull'inclusione lavorativa, si chiama "collocamento mirato" e significava: non mettiamo a lavoro la persona in quanto disabile ma in quanto capace di svolgere un lavoro e dà ad essa stessa grande soddisfazione di essere lavoratore. Ma uno che ha impiegato molto nella sua vita per diventare capace di lavorare e includersi socialmente, viene frustrato perché quel lavoro non lo trova. Il collocamento mirato non gli funziona, eppure ci sarebbero i sistemi per farlo funzionare. ma succede in Italia che si trova l'inganno sulla legge, pensate per un attimo che alcune aziende sono esonerate dall'obbligo di assumere per motivi particolari. Va bene che una miniera come lavoro non sia consentito a una persona sorda, ma il lavoro in banca perché non dovrebbe essere consentito? Eppure l'ABI, la Telecom e altre aziende, hanno avuto degli esonerati dall'assunzione di persone con disabilità. Per dire con quali paradossi bisogna confrontarsi. Il nuovo welfare può essere per noi una grande opportunità, cioè rimettiamo tutto in discussione e riconosciamo esattamente i diritti dove stanno e circostanziamoli, togliamo dalla mente delle persone che devono essere assistite ma che devono comportarsi da cittadini corretti, essere utili alla società oltre che a sé stessi e a quel punto il diritto deve essere garantito non con la legge ma nella pratica. Quindi è una grande opportunità quella di ridiscutere di welfare, ma può diventare un grosso guaio se rimaniamo attaccati alla politica dei tagli lineari ovvero di quelli che non ragionano sulla specificità dei casi o sulle esigenze personali che sono riscontrabili e riconoscibili. Dipende molto da noi. da "noi" si intende come singoli cittadini e tanto più come associazione. Io chiedo a voi di essere sostenitori dell'AFA di Cantù e delle associazioni come le nostre, a volte il socio sostenitore diventa più importante dello stesso socio ordinario perché quest'ultimo ha dei problemi anche cogenti di situazioni quotidiane, nel senso che un genitore che si trova con un figlio sordo alla diagnosi in tenera età deve decidere di sconvolgere la propria esistenza e di cambiare il proprio modo di vita. Quanto più la società è attrezzata civilmente tanto più quel genitore non sconvolge la sua esistenza perché non ci sarà bisogno, ma serve una società accogliente, una società in cui il diritto di cittadinanza sia non solo ventilato ma praticato. La FIADDA nel suo insieme storicamente che cosa fa, a livello nazionale? Sta e partecipa in modo attivo a tutti i tavoli istituzionali, a tutti i ministeri, tutti i luoghi in cui si ragiona attorno questo tema, a tutti i luoghi in cui si prendono delle decisioni, anche i luoghi dove apparentemente non si decide niente o non importa niente. Per esempio all'ACI, che è più privato che pubblico, si occupa spesso della utenza automobilistica dei suoi clienti. Noi riteniamo che anche in un luogo del genere la FIADDA debba portare dei contributi. L'ENAC, ente nazionale per l'aviazione civile, che è obbligato per leggi europee a fornire carte dei servizi molto avanzate, ha bisogno dei consigli della FIADDA perché diversamente avrebbe una rappresentazione non reale dei bisogni della cittadinanza con sordità. Il CNU, consiglio nazionale degli utenti che lavora all'interno della agenzia delle comunicazioni col garante delle comunicazioni, sono agenzie dello Stato, vede la FIADDA tra i suoi protagonisti da molti anni. Quando si elaborano documenti e carte di servizi, i bisogni delle persone sorde sono rappresentate sempre non solo dall'ENS, direi addirittura molto più dalla FIADDA. Trenitalia, ferrovie dello Stato, hanno clientela con disabilità. Venendo qui ieri sera con Salvatore Nocera ci siamo resi conto che da Milano a Cantù una persona sorda vivrebbe grandi difficoltà all'interno del treno, perché se uno non conosce i luoghi, non riconosce le stazioni, non sa in quel buio dove si trova. Non c'è una segnaletica scritta, un cartello, sul treno o prima, anche alla stazione stessa per individuare il binario, bisognava cercare solo il pannello elettrico che non indicava il binario. Invece con una cartellonistica attrezzata si sarebbe studiato il percorso giusto, il treno che parte alla stessa ora, uno va a destra l'altro a sinistra, l'avremmo individuato con semplicità. sono piccole cose, nonostante noi con Trenitalia abbiamo lavorato negli anni, al punto da formare anche il loro personale. Queste carenze le riscontriamo con continuità. Anche il semplice cittadino può fare una segnalazione o all'associazione o direttamente agli organi preposti delle relazioni con la clientela. Abbiamo il capitolo "RAI", che è il capitolo maestro per l'accessibilità. Non è stato facile entrarvi con le nostre idee. La RAI lavora con un contratto

di servizio che dura tre anni, il contratto di servizio passa attraverso la commissione di vigilanza interparlamentare e passa anche attraverso il Ministro per lo sviluppo economico, per le telecomunicazioni, a seconda dei periodi si chiama in modo diverso. Con il precedente Governo questo contratto di servizio è stato stipulato circa alla fine del secondo anno, piuttosto che all'inizio del primo dei tre anni. Poi in realtà non è stato neanche ben applicato. Per esempio nel segretariato sociale della RAI è prevista dal contratto di servizio una sede permanente che è il luogo di confronto di alcuni tavoli tecnici in cui la FIADDA è sempre stata presente. A dicembre scade questo contratto di servizio e quella sede permanente non è stata rinnovata. quindi di fatto, prima quando era Ministro Berlusconi ad interim, poi quando era Ministro Romani, non l'hanno rinnovata. Noi dobbiamo controllare affinché il contratto dei servizi tenga conto delle esigenze dei cittadini come funzioni sociali e in particolare dei cittadini con disabilità. Nello specifico ci interessa l'accessibilità attraverso la sottotitolazione, abbiamo avuto punti diversi all'inizio: l'ENS gradiva il 40% della sottotitolazione con i TG con la LIS. Io ho dovuto diffondere i TG anche a livello regionale, ma questo contratto di servizio è stato violato in almeno 18 punti. E' importante anche fare cultura attraverso la partecipazione attiva nei programmi televisivi e quindi la nostra associazione negli ambiti territoriali, anche in ambiti nazionali, ci prova con le forze che abbiamo ci proviamo. Dico "le forze che abbiamo" perché? Mentre negli anni precedenti non era proprio impossibile avere finanziamenti, contributi e aiuti dai Ministeri, dalle istituzioni, dalle amministrazioni, adesso da un po' di tempo tutto questo è diventato proibito. Le amministrazioni e lo Stato mettono sempre meno contributi, meno disponibilità, meno risorse finanziarie per chi fa un lavoro importante come quello che fa la nostra associazione. La FIADDA sono tre anni che non riceve i contributi dovuti, e le regioni fanno anche peggio. Oggi si parla molto della regione Lazio, vi faccio presente che c'è una legge dell'83 nella regione Lazio che dà un contributo alle associazioni come la FIADDA e un contributo alle associazioni come l'ENS. Lo scorso anno hanno avuto il coraggio di mettere su questa voce di bilancio 50 mila euro. Progressivamente hanno ridotto le risorse arrivando a 50 mila euro per 15 associazioni come la FIADDA territoriale! 50 mila euro sono due mensilità di un consigliere regionale del Lazio, visti tutti i diritti e i rovesci a cui accedono. Il Ministero del welfare, del lavoro, dopo molti anni di attività sull'osservatorio nazionale della legge 383 di promozione sociale, ci comunica recentemente che quell'osservatorio è stato abolito. Loro senza quell'osservatorio capiscono molto poco di politiche sociali su questo settore, quindi non solo evitano di pervenire a contributi importanti per svolgere l'azione che l'associazione svolge, ma di più dicono: *"non se ne fa più niente"*. L'agenzia nazionale del forum del terzo settore è stata cancellata, e chi farà quella funzione? Dicono: *"richiamiamo 3 - 4 funzionari in giro per l'Italia altamente competenti al Ministero"*. La situazione è questa: l'idea di fare dei risparmi li fa operare senza ragionare. Può essere una occasione l'idea di rivedere le politiche sociali per rivederle sul serio e farle funzionare bene, non può diventare un pretesto per cancellare dei diritti che sono acquisiti che sono conclamati e che andrebbero semplicemente confermati. Avrei molte cose da dire, ma non so quale tagliare. Diciamo che come programma di attività della FIADDA, in vista degli scontri che faremo o degli incontri che faremo, ci sono alcuni ambiti, settori di fondamentale importanza: la sanità. in Italia ancora il 39,7% di bambini che nasce sordo non viene diagnosticato per tempo. Il numero che ho detto è preciso, è stato rilevato da alcuni funzionari dell'Istituto superiore di sanità. 39,7% è una cifra incredibile. Vogliamo parlare di come si pratica il servizio riabilitativo in molte regioni? I piani che prima erano di intervento riabilitativo che avevano una organizzazione della presa in carico, ci dicono adesso: *"lo dovete rifare ogni 6 mesi"*, con l'obiettivo di creare tante e tali difficoltà e quindi di annullare, e le liste di attesa per avere percorsi riabilitativi? Sono interminabili. io ho avuto con il Ministro della salute un colloquio più ristretto su questi temi, trovando la sensibilità del Ministro, trovando la difficoltà a stabilire una legge ordinamento fondamentale che mettesse in primo piano i livelli essenziali di assistenza (LEA) perché ne parliamo tanto, Abbiamo parlato con il capo dipartimento . Ci incontriamo, dialoghiamo, ma non si conclude. Al MIUR non lo dico io perché dirà Nocera, i tavoli funzionano ma operativamente viviamo molte difficoltà. La convenzione ONU, io sono uno dei pochi rappresentanti associativi all'interno dell'osservatorio nazionale per l'applicazione della convenzione ONU, ho dovuto mettere mani più volte su alcuni punti che stonavano per tentare di fare un documento da inviare all'ONU che sia presentabile perché le leggi sono avanzate, le prassi sono arretrate. Noi lo consideriamo un primo punto, un preambolo per migliorare le politiche e ci auguriamo che insieme alla rete di altre associazioni, in particolare la rete della FISH di cui io sono da molti anni un esponente di primo livello della giunta esecutiva, qualcuno direbbe "il tesoriere". La FIADDA è socio fondatore della FISH. Io ho questo impegno di primo piano, siamo quindi sempre in prima linea nell'osservatorio della convenzione ONU e in altri osservatori di ufficio sul valore sociale del capitale, il modo di fare impresa con funzione sociale, l'impegno c'è e speriamo che vengano frutti. L'elemento importante è che le famiglie partecipino e diano sostanza e sostegno alle nostre associazioni, pure rimanendo attaccati in primo luogo ai bisogni personali e familiari perché quando il figlio è piccolo è importante. Alle persone adulte che hanno fatto il percorso da piccolo, l'invito è: *"non chiudetevi sulle vostre problematiche, cercate di avere un atteggiamento solidaristico verso gli altri, di richiesta di rispetto di diritto . Il vostro non deve essere un esempio, ma proprio una partecipazione attiva con buoni propositi e buona partecipazione. Anche al rinnovo dei consigli delle sezioni o delle associazioni cercate di introdurre il più possibile la partecipazione delle persone sorde perché sono le*

persone più consapevoli dei bisogni e dei diritti.” Quindi non serve andare lì a fare testimonianza, che conta relativamente poco, ci vogliono le idee e le azioni. concertandole insieme, scambiando con il livello centrale il tipo di conoscenza, si può arrivare molto in alto. Le sezioni hanno negli obblighi statuari quelli di corrispondere regolarmente lo svolgimento delle attività per iscritto, questo sta scritto negli statuti, però non sempre accade e questo crea problemi di relazioni interne. Se avessimo un po' più di risorse finanziarie sono sicuro che ci faremmo sentire molto meglio e quindi bisognerà pensare anche a questo per sopperire ai mancati finanziamenti che una volta erano dell'amministrazione e dello Stato.

Vi ringrazio dell'ascolto.

Laura D'Incalci - Ci siamo tutti resi conto che le cose da dire erano tante e l'esigenza di stringere ha portato alla conclusione, ma richiamo a costruire questo ponte, perché io dicevo all'inizio da sprovveduta: c'è la famiglia che è fondamentale però non dimentichiamo che la famiglia non può essere un soggetto solo, la strada è indicata. La famiglia non conterebbe nulla o quasi se non in rete, se non consolidando un soggetto che può diventare forte e interlocutore degli enti dello Stato, anche perché i versanti di queste battaglie sono molti. Io, senza dilungarmi perché qui lottiamo con il tempo e il treno, chiamerei al tavolo il relatore che affronterà gli aspetti più sul fronte medico - scientifico, il dottor Ambrosetti del Policlinico di Milano che parlerà di "novità su protesi e impianti cocleari.



Umberto Ambrosetti

U.O.C. di Audiologia - Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda Ospedale Policlinico Milano

Università degli Studi Di Milano - Dipartimento Di Scienze Cliniche e di Comunità

Prima di affrontare l'argomento che mi è stato affidato desidero puntualizzare alcuni aspetti terminologici. Comunemente nel passato si è sempre parlato di "**protesi acustica**", in inglese "hearing device" o di "dispositivo acustico".

Per "protesi" si definisce un dispositivo artificiale chiamato a svolgere una funzione fisiologica specifica, che sostituisce o integra l'apparato anatomico preposto a quello scopo, qualora la sua funzione risulti nulla o compromessa. Questa definizione contempla tutti i dispositivi che la tecnologia ha messo a disposizione per migliorare o rinforzare nel nostro caso, il senso dell'udito non solo con finalità terapeutiche ma anche per estendere la capacità uditiva al di là della funzione fisiologica.

Nel prossimo futuro saranno disponibili soluzioni che permetteranno all'orecchio sano di "estendere" le sue capacità percettive ad esempio microfoni coassiali all'astina dell'occhiale che amplificheranno il messaggio acustico proveniente dalla direzione dello sguardo o cuffie in grado di memorizzare e riprodurre intervalli di segnale vocale che si è perso o che non è stato possibile recepire in quanto impegnati in altra comunicazione.

Il vecchio termine "protesi acustica" è stato modificato nel nomenclatore tariffario con quello di "**apparecchio acustico**": questo termine è stato ben accettato dall'ambiente audioprotesico, tuttavia non è specifico per identificare quel dispositivo, infatti anche una radio è un apparecchio acustico; dovendo proprio sostituire il termine protesi acustica sarebbe stato più preciso utilizzare la traduzione del termine inglese "hearing aid" cioè **aiuto per l'udito o assistente per l'udito**.

La nuova terminologia adottata è stata introdotta forse per ragioni commerciali in quanto risulta meno allusiva della menomazione uditiva e in linea con altri termini modificati per una scelta "politicamente corretta" come ad esempio "disabile" divenuto "diversamente abile", "cieco" modificato in "non vedente" o "sordo" trasformato in "non udente". Queste scelte terminologiche hanno portato, tuttavia, confusione e causa di errate interpretazioni nell'applicazione dei diritti dei sordi. Termini inadeguati ed inappropriati vengono utilizzati anche in ambito specialistico per parlare di sordità: sordo, sordo ex sordomuto, sordo prelinguale, ipoacusico, sordastro, ipoudente. Nella legislazione italiana in base alla legge n.95, 20.2.2006 è stato sostituito il termine, ormai anacronistico, di "sordomuto" con quello di "sordo"; l'attuale approccio diagnostico della sordità basato sullo screening universale permette di avanzare il sospetto di sordità sin dai primi giorni di vita e di porre quindi la diagnosi audiologica già nelle prime settimane di vita, con la possibilità di protesizzazione precocissima permettendo così di giungere ad un ottimo recupero della comunicazione verbale.

Sordo nel vocabolario della lingua italiana Zingarelli,1999 si definisce "riduzione più o meno grave dell'udito, sordità preverbale, sordomutismo" questo termine ominicomprendivo non connota con precisione la condizione dell'individuo nato un grave deficit uditivo che invece dovrebbe essere definito solamente come **sordo preverbale**. Purtroppo questo termine così chiaro e preciso non è stato utilizzato dal legislatore, per motivi che esulano dalla presente trattazione, crea una notevole serie di difficoltà interpretative e conseguenti danni anche economici ai sordi prelinguali.

La **tecnologia digitale** che ha modificato radicalmente le nostre abitudini (CD, DVD, telefonia mobile, PC,

GPS...), applicata all'apparecchio acustico ha permesso la sua implementazione con nuove ed soluzioni tecniche imprevedibili sino a pochi anni orsono: canali multipli, memorie multiple, classificazione dei segnali, riduzione del rumore, microfoni direzionali, compressione frequenziale, controllo adattativo del feedback, connettività wireless, possibilità di attuare test in situ, memorizzazione dei parametri di utilizzo.

Un'importante e rivoluzionaria novità nella tipologia dell'apparecchio acustico è stata la realizzazione dal modello "open fitting" cioè l'applicazione di un apparecchio acustico senza più occludere il condotto uditivo esterno.

Anche questa rivoluzione è stata possibile dalla tecnologia digitale che permette di protesizzare in modo opportuno sordità non gravi, in caduta sulle frequenze acute, un tempo difficilissime da compensare.

Questo sistema prevede l'utilizzo di cupolette in materiale morbido silicico di differenti dimensioni che mantengono in situ il tubicino di plastica che veicola il segnale acustico.

Così facendo, si evita l'amplificazione dei toni gravi: il CUE aperto permette il ricambio d'aria, evitando la trasmissione per via ossea delle frequenze gravi causa dell'effetto occlusione che veniva riferito dai pazienti come fastidiosissima sensazione di rimbombo. Con questa soluzione è stata quasi del tutto abbandonata la chiocciola forata utilizzata per ridurre le frequenze gravi, ma spesso causa di fischi indesiderati.

Con i sistemi anti feedback si evita l'effetto Larsen (fischio) dovuto all'accoppiamento aperto.

Il principio open fitting è stato sfruttato anche per correggere altri e più impegnativi deficit uditivi applicando il ricevitore, connesso con sottili fili all'apparecchio acustico, profondamente nel CUE (RITE) evitando influenze acustiche e migliorando l'amplificazione. Questa semplice e geniale soluzione permette anche di sostituire rapidamente il ricevitore con un modello di maggior potenza sonora in caso di peggioramento uditivo, con ovvio risparmio economico. Il ricevitore, per contro, essendo profondo è maggiormente esposto a danni dovuti a da secrezioni varie e cerume. Le sordità di tipo trasmissivo che non possono utilizzare le protesi convenzionali a causa di processi flogistici conici a carico dell'orecchio medio, un tempo dovevano utilizzare obbligatoriamente le protesi a vibrazione costituite da due vibratori ossei mantenuti sulla mastoide con notevole pressione da occhiali o archetti e causa di notevole fastidio, oggi possono beneficiare di soluzioni chirurgiche.



Tra queste ricordiamo i sistemi:

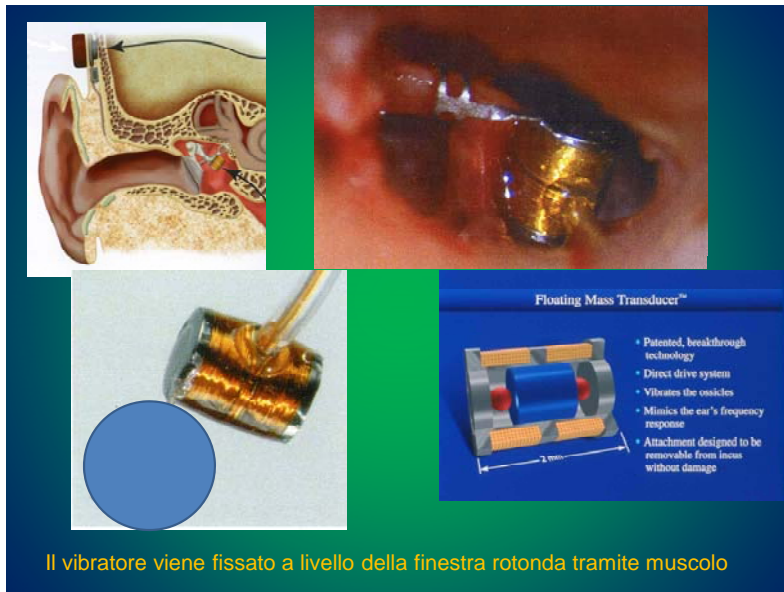
- **BAHA** della Cochlear, mediante una vite di titanio fissata chirurgicamente all'osso mastoideo (osteintegrazione) permette di collegare in modo solidare ma reversibile un vibratore;
- **BoneBridge**, prodotto da Med-El, dispositivo semi-impiantabile in cui la trasmissione è di tipo transcutaneo con il ricevitore stimolatore completamente impiantato sotto cute, pilotato da un dispositivo di captazione ed elaborazione del segnale esterno;
- **Vibrant Soundbrige** sempre della Med-El applicato alla catena ossiculare o alla finestra rotonda;
- **Sophono** costituito da una placca metallica con due magneti che si fissa tramite viti all'osso e che viene messa in vibrazione da un processore esterno costituito da un vibratore.

COMPONENTI DEL SISTEMA BAHA

Sophono



Vibrant Soundbrige



Nelle applicazioni protesiche binaurali gli apparecchi acustici possono essere collegati tra loro tramite **tecnologia wi-fi** permettendo di fornire al sistema uditivo importanti informazioni per ristabilire la spazialità e la localizzazione del suono. Questa soluzione permette inoltre, di regolare contemporaneamente in entrambi gli apparecchi il programma di fitting più adattato a quella specifica situazione sonora evitando una più lunga procedura di regolazione. Sullo stesso principio costruttivo sono stati realizzati nuovi **apparecchi CROS** in grado di trasferire da un orecchio all'altro il messaggio sonoro: questa soluzione viene utilizzata in caso di sordità prevalentemente unilaterale. Si auspica che la soluzione wi-fi venga adottata anche negli impianti cocleari bilaterali che potrebbero ulteriormente implementare le loro già elevate prestazioni.

In relazione all'impianto cocleare, ricordiamo che l'ultimo modello prodotto da Cochlear ha un notevole grado di **impermeabilizzazione** garantito per 30 minuti, molto utile in caso di eccessiva sudorazione dei bambini, soluzioni simili sono in fase di applicazione anche negli apparecchi acustici di nuova generazione.

Ricordiamo anche la soluzione **Hybrid** costituita da un elettrodo rettilineo più corto e meno invasivo rispetto ai convenzionali, da utilizzare in sordità con le frequenze gravi poco danneggiate.

Questa soluzione associata ad una tecnica chirurgica particolarmente delicata permette di preservare le frequenze gravi che possono avvantaggiarsi da un apparecchio acustico integrato nell'impianto cocleare che consente una maggior gradevolezza nell'ascolto.

Da ultimo, desidero riferire un metodo di **stimolazione neurale che utilizza la radiazione ottica**.

Wells e altri hanno utilizzato un segnale laser pulsato infrarosso per stimolare attività neurale.

Sulla scorta di queste esperienze pionieristiche nel settore della stimolazione neurale, sono stati condotti esperimenti con l'obiettivo di stimolare il nervo uditivo con radiazioni di segnale ottico di frequenze vicino all'infrarosso. La radiazione ottica garantisce una risoluzione nettamente superiore a quella offerta dalla stimolazione elettrica e, applicata negli impianti cocleari, dovrebbe permettere l'attivazione indipendente e mirata di popolazioni neurali ristrette con il conseguente notevole incremento nel numero di canali fisici di elicitazione

sensoriale. Questa futuribile soluzione offrirebbe nuove potenzialità, in termini di riconoscimento verbale in presenza di rumore e di percezione della musica.

Laura D'Incalci - Grazie, prof. Ambrosetti, la provocazione che rilancio che non può sfuggire è quella della nostra società sempre maggiormente sensibile ma anche a volte capace di ipocrisie, più che di vero affronto. Il passaggio che faceva il prof. Ambrosetti su questa nomenclatura che crede di appianare le difficoltà perché dice "non vedente, non udente" eccetera, in effetti non aiuta e invece il terreno sul quale occorre dimostrare un impegno fattivo è quello di ridurre concretamente la distanza fra handicap e normalità. In questo senso adesso tocca al prof. Nocera: inclusione scolastica e accesso al lavoro, un ambito dove non si può barare, non si può chiacchierare, ma nell'esperienza si può verificare se la persona che ha un (chiamiamolo) difetto, handicap, deficit, è considerata socialmente valida, può vivere con gli altri, può esprimersi, può lavorare, oppure se è emarginata. La parola al prof. Nocera.



Salvatore Nocera - Ringrazio per l'invito e porto il saluto di tutta la FISH e per essa del suo presidente Barbieri Pietro, perché intanto la FIADDA è stata socio - fondatore della FISH, io ricordo, e le sono grato, la dottoressa Silvana Baroni che è stata tra le animatrice del congresso fondativo della FISH, e ringrazio l'attuale presidente, Antonio Cotura, perché dà un valido apporto al lavoro della FISH essendo tesoriere nella giunta esecutiva di questa Federazione. e ringrazio la FIADDA nel suo complesso perché ha arricchito fortemente la nostra Federazione. Noi prima dei sordi conoscevamo solo quello che ci diceva l'ENS, quindi soltanto l'unico modo di comunicare che era la lingua dei segni,

quando è entrata la FIADDA nella nostra Federazione si è cominciato a parlare di oralismo. Si è cominciato a parlare di protesi acustiche e così via. Quindi debbo dire che per questo siamo grati perché siamo proiettati, grazie alla FIADDA, in una dialettica con il futuro della nostra società. Siamo proiettati grazie alla FIADDA in un dibattito che riguarda le tecnologie nuove, anche le nano- tecnologie, che permettono a persone una volta considerate emarginabili e emarginate, invece come persone incluse e includibili nella comune vita di tutti i giorni. Io poco fa fuori mi ero appartato un attimo a fumare la pipa, perché sono rispettoso delle maggioranze non fumatori, ma sono rispettoso anche delle minoranze, anche delle sedicenti minoranze linguistiche, a condizione che non pretendano di imporre la loro volontà a tutto il paese. Io non ho nulla in contrario con quanti sostengono che ci siano dei sordi che vogliono parlare con la lingua dei segni, io lo chiamerei "linguaggio mimico gestuale", con Gitti, ma comunque se vogliono chiamarla lingua dei segni facciano pure, quello che non accetto, come hanno fatto in regione Piemonte, che questa minoranza linguistica possa avere un rango costituzionale dal momento che questa legge ha fatto riferimento all'articolo 6 della Costituzione, in cui si parla di "tutela delle minoranze linguistiche" che nella Costituzione ha un significato diverso. Questo snatura la logica giuridica e costituzionale del nostro sistema. Per scendere in dettaglio ai problemi della scuola: anche qui noi abbiamo avuto, a partire dai primi anni 70, una dialettica interna alla scuola tra quanti pretendevano che ci fossero come interpreti solo gli interpreti gestuali, l'hanno fatto mettere anche nella legge 104 /92, se andate a prendere l'articolo 13 trovate questo riferimento, quanti non volevano la lingua dei segni ma volevano che i loro figlioli potessero, per quanto possibile, secondo le tecnologie di allora comunicare con gli altri e quindi realizzare una effettiva inclusione. Questa dialettica si è risolta in parte con l'articolo 10 (citavo questa mattina) della legge 517 che ha dato diritto di asilo sia alle scuole speciali, per chi le vuole, che alle scuole comuni. Quello che noi non vogliamo è che ci sia un ritorno alle scuole speciali che si impongano alle scuole comuni. Questo non lo possiamo accettare, anche se noto che per esempio l'Istituto Magarotto di recente si è fatto autorizzare dal Ministero un corso di specializzazione per l'insegnamento ai sordi. Lì abbiamo avuto una dialettica con il Ministero, si è chiarito che questi titoli di specializzazione debbano valere esclusivamente all'insegnamento, per l'insegnamento ai sordi nelle scuole speciali. Non possono essere titoli utilizzabili nelle scuole comuni perché la logica di insegnamento è completamente diversa per un sordo a seconda che sia in una scuola speciale o integrato in una scuola comune. Adesso siamo un po' perplessi perché pare, dovremmo adesso verificare, che qualcuno dei titolari di questi titoli di specializzazione, stia cercando o sia riuscito a farsi inserire nelle graduatorie per il sostegno nelle scuole comuni. Questo è completamente fuori legge, oltre che antipedagogico, perché va a togliere il posto a gente che invece ha il titolo di specializzazione conseguito secondo la normativa vigente che sono solo le Università, e su questo chiariremo. Un punto che mi interessava sottolineare è che in tutta la discussione di questa mattina ho sentito parlare di "assistenti per la comunicazione" e per niente del ruolo degli insegnanti per le attività di sostegno. E' bene che si rifletta sulla differenza dei ruoli per evitare sovrapposizione o, peggio, per evitare sostituzioni. Tanti dicono che l'assistente vale quanto l'insegnante di sostegno, quindi se il Ministero dà meno ore di sostegno noi cerchiamo di colmare questo deficit con un maggior numero di ore di assistenza. No, sono ruoli ben distinti ed è bene fare una riflessione, la FIADDA deve aiutare la FISH a fare una maggiore riflessione su quest'aspetto. Credo che sabato prossimo, nel convegno che ci sarà a Milano su queste tematiche, si affronterà questo tema perché mi

sembra di grande rilevanza e di grande considerazione. Come pure non dimentichiamo che noi ci occupiamo di inclusione scolastica. L'inclusione scolastica come compito prevalente non è né degli assistenti per la comunicazione, né degli insegnanti per le attività di sostegno. Il ruolo primario è dei docenti curricolari e dei compagni di classe. Io così ho vissuto da minorato della vista negli anni 50 questo tipo di esperienza e per questo mi batto continuamente e continuo a battermi perché questo sia il ruolo primario: insegnante per l'attività di sostegno e l'assistente, ciascuno per il suo ruolo, sono aiuti agli insegnanti curricolari e ai compagni per facilitare l'inclusione dell'alunno. In questo senso siamo riusciti a fare passare una norma nel decreto ministeriale 310 /2010 all'articolo 13 sulla formazione iniziale dei futuri docenti curricolari, pretendendo che ci siano alcune semestralità di formazione specifica sulla didattica per l'integrazione scolastica, solo che quella commissione ha sì dato un certo numero, sono 31 crediti formativi per le scuole, per i futuri docenti di scuola dell'infanzia primaria, mentre ne ha dati solo 6 per i docenti di scuola secondaria. Anche qua con una visione completamente distorta della logica dei gradi di scuola, ancora una logica gentiliana, per questo ci stiamo battendo come FISH perché anche nella scuola secondaria ci sia una formazione iniziale di tutti i docenti su queste materie pari a quella della scuola primaria. Ci stiamo pure battendo per un aggiornamento in servizio di tutti i docenti, specializzati e curricolari, sulla didattica perché ovviamente cambiano le metodologie, e ci sono docenti che quando hanno un alunno con disabilità debbono meglio conoscere, e bisogna impostare meglio il piano educativo individualizzato, cosa che non avviene normalmente. Noi vorremmo che diventasse obbligatorio e su questo siamo in discussione con i sindacati perché si superi la vecchia logica che l'aggiornamento sia solo un diritto, mentre noi vogliamo che sia anche un dovere del personale docente della scuola. Non scendo più in dettaglio su quelli che sono gli aspetti nuovi della normativa, tenete presente che il Ministero sta cercando di ridurre al massimo le ore per le attività di sostegno. Se ci fosse una preparazione iniziale e obbligatoria in servizio ricorrente dei docenti curricolari, si potrebbe anche accettare una riduzione di ore per le attività di sostegno, specie se si tenesse conto di quella che è la crescita nell'arco del periodo scolastico, una cosa è un bimbo con disabilità in scuola dell'infanzia o in scuola primaria una cosa dovrebbe essere per un alunno protesizzato o impiantato in scuola superiore che si sia ben inserito negli anni precedenti. Comunque di questo è bene che se ne parli ancora, che si tenga presente questa necessità di attenzione, perché questo poi condiziona anche gli sviluppi dopo la scuola. Noi attualmente abbiamo un grosso taglio tra la scuola e il dopo scuola, non tanto per i sordi quanto per altri alunni con disabilità, soprattutto con disabilità intellettive. Il rischio è che molti ragazzi che riescono a inserirsi bene nella scuola, appena cessa la scuola rimangono nel totale isolamento, questo rischio è fortissimo perché non c'è continuità di progetto tra la scuola e il dopo scuola. Anche la legge 68 /99 che ha introdotto il principio che era già nella legge quadro sulla scuola, cioè del piano educativo individualizzato preceduto da una diagnosi funzionale e qui è stata proiettata questa logica anche nella diagnosi funzionale per l'inserimento lavorativo e del progetto di inserimento lavorativo personalizzato, mirato. Anche questa è una logica che deve essere attivata dagli uffici per l'impiego e lo è poco. La presenza dell'insegnante di sostegno a scuola, per l'inizio dell'inserimento lavorativo, dovrebbe essere supplita dai SIL, dai servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, ciascuna con le sue peculiarità, e anche questo sicuramente da Roma in giù non esiste, al nord invece ci sono buone esperienze di centri di mediazione costituiti dai SIL e questo è fondamentale. Ultima cosa: abbiamo completamente sguarnito gli ispettorati del lavoro di esperti ispettori che possano andare in giro e verificare l'applicazione puntuale delle norme perché le norme le abbiamo, ce le siamo guadagnate con tanta fatica, però poi all'atto pratico non ci sono quelli che le possono fare rispettare. Questo è un vuoto al quale dobbiamo provvedere per colmarlo con la massima rapidità e urgenza. Non mi dilungo ulteriormente, poi ci saranno alcuni minuti di dibattito in cui potremmo approfondire questo discorso. Quello che mi permetto di chiedere a voi che siete qui presenti, una cosa che ho notato dopo tanti anni di lavoro della FIADDA: qui avete cominciato voi genitori 30 anni fa, adesso vedo che cominciano a affacciarsi dei giovani sordi a prendere il vostro ruolo. L'invito che io faccio è ai giovani sordi che sono stati educati all'integrazione da parte dei genitori a cominciare a affiancarli, anche nella gestione dell'associazione, perché è fondamentale se volete migliorare la vita dei vostri compagni coetanei, ma se volete dare una mano a voi nella FISH di migliorare il nostro lavoro di tutela di tutte le persone con disabilità.

Laura D'Incalci - Ogni ambito diventa più ricco di sfumature e problemi che sono puntuali da affrontare e c'è questo divario che affiora tra buonissime leggi, che mettono a tema perfettamente diritti e percorsi, e la prassi sempre poca. Adesso è il momento di arrivare a descrivere questa possibilità di cittadinanza attiva, intervorrà la vicepresidente della FIADDA, Anna Orato, che è pedagoga e ci aiuterà a raccogliere gli esiti di tutti questi tentativi che in vari ambiti concorrono a questo unico scopo.



Anna Orato – Grazie e buonasera. Il mio intervento riguarderà il contesto sociale delle persone con disabilità uditiva, quindi approfondirò un po' l'aspetto della comunicazione ma voglio andare oltre le barriere della comunicazione. Come approccio iniziale ho pensato di riportare la frase di un gruppo di giovani disabili, rappresentanti delle maggiori associazioni, che hanno voluto riportare nella dichiarazione di Lisbona quanto segue: *"non vogliamo simpatia, vogliamo essere rispettati come futuri adulti che andranno a vivere e lavorare in un ambiente normale"*. Dobbiamo rimuovere le barriere dentro di noi e dentro le altre persone senza disabilità, dobbiamo andare oltre la nostra disabilità e il mondo ci accetterà nel migliore

modo possibile. Questo è il filo conduttore di quello che sono state le battaglie da oltre 40 anni della FIADDA e che anche adesso sono state riprese dai giovani sordi. Non dovrei dire "giovani sordi" ma "persone con disabilità uditiva". Noi non vogliamo essere considerati né normali o quasi normali, ma vogliamo essere cittadini attivi secondo le nostre esigenze, bisogni che certamente sono diversi da quelli dei sordi segnanti. Io ho riflettuto sull'aspetto linguistico, il diritto alla cittadinanza, un altro elemento cruciale nella relazione riguardava il diritto alla cittadinanza, la piena cittadinanza della persona con disabilità uditiva. Quindi andando oltre le barriere della comunicazione. L'aspetto principale della persona con disabilità uditiva è questo: che un cittadino, noi ci dobbiamo confrontare con questo deterioramento semantico. Il primo dato della cittadinanza con cui noi ci chiamiamo, la scelta delle parole influenza il rapporto con le persone e l'identità stessa delle persone, un conto è dire sordomuto, sordo segnante, audioleso, non udente, un conto è dire cittadino con disabilità uditiva. Ho riportato anche la vignetta di Vauro, in slide, dove si vede un uomo sulla sedia a rotelle e dice: *"mi chiamo Filippo"*, di fronte a tutte le definizioni, handicappato, disabile, non deambulante. Noi ci dobbiamo confrontare anche con questo. Un altro aspetto che inficia la persona con disabilità uditiva è questa definizione: "essere cittadino sordo oppure cittadino Italiano". Ma il cuore del problema terminologico è che nessuna definizione è giusta, si sposta l'interessa della persona al suo dettaglio che spesso manca. Ho voluto mettere all'altezza dell'orecchio un punto interrogativo, quindi una persona non si deve fare a pezzi, separarne le caratteristiche, prendere la più discriminante e farne la sua inclusione. Dobbiamo usare parole rispettose ma in grado di inserirsi in un orizzonte di senso positivo, di marcare l'identità della persona nella sua integralità e non in una sua parte, nelle sue potenzialità e non nei suoi caratteri preclusivi. E' importante, quando si dice: "siamo cittadini", noi cittadini. Ho messo sul lato destro la vignetta, come vedete in slide, cittadino sulla sedia a rotelle come tanti altri cittadini. Noi dobbiamo sentirci "noi" e davvero la consapevolezza è un problema di tutti e non di alcuni, sapere che la differenza la disabilità cambia la vita sociale e personale. Nessuno è realmente cittadino in senso pieno se i suoi concittadini non lo riconoscono come tale e non si comportano di conseguenza. Quindi noi dobbiamo lavorare nel progetto di inclusione e partecipazione, questi sono i due strumenti operativi. Dobbiamo fare un salto di qualità, nel senso che noi non dobbiamo rivendicare diritti senza esercitare doveri, è meglio partecipare rispetto a essere assistiti e tutelati. Noi quindi dobbiamo operare una pressione maggiore a livello di rappresentanza e rappresentatività nel fare politica, e anche nel proporre alternative alle politiche sociali inserendoci in una visione più ampia superando quella che è la tradizionale ispirazione compensatoria e assistenziale. Nel caso specifico della persona sorda mi richiamo a quello che è il filo conduttore della convenzione ONU: non esiste disabilità senza barriere. Ho riportato in slide gli ingranaggi, perché effettivamente noi persone con disabilità uditiva siamo frutto dell'interazione dei diversi ingranaggi perché se non funziona un ambito, se non funziona un settore il nostro diritto, la nostra partecipazione, la nostra cittadinanza attiva viene inficiata da questa. Quindi la partecipazione può essere impedita da barriere comportamentali e ambientali. Quelle ambientali nel caso di una persona sorda è la mancanza di sottotitoli o la mancanza di un ambiente accessibile dal punto di vista linguistico e dal punto di vista acustico eccetera. Questa immagine rappresenta la piena partecipazione della persona sorda perché nel caso della persona sorda sono necessarie una serie di integrazioni, non esiste l'integrazione ma le integrazioni, un coro di integrazioni perché una volta che noi abbiamo risolto il problema della diagnosi precoce, noi dobbiamo andare oltre, dobbiamo strutturare un progetto di vita a lungo termine. Ecco quella che io chiamo "formazione permanente, apprendimento continuo e permanente". Qual è il problema del cittadino con disabilità uditiva? Innanzitutto un problema di accesso alla lingua, sia in termini di input e output, abbiamo anche un problema di accesso all'informazione, per essere cittadini dobbiamo avere accesso all'informazione. Ma abbiamo anche un altro problema di fruibilità, questo è più un problema strettamente linguistico, nel caso malaugurato che il sordo non abbia poi sviluppato una buona competenza linguistica. Questa che vedete nella slide è l'immagine che io riporto spesso: qui ho cercato di rappresentare la classica situazione del bambino con disabilità uditiva o dell'adulto, un problema di input e di output. vediamo una freccia che parte dall'alto e dice: io sento, noi abbiamo risolto dopo tanti anni un problema di input, il sordo bene o male sente il campanello, la musica, la voce, ma questa situazione è ben differente dall'output, cioè un problema di accesso, di fruibilità, di rielaborazione

dell'informazione perché spesso l'alunno quando è in classe sente l'insegnante che si esprime così: la teoria asserisce bla bla bla, eccetera eccetera...

L'alunno quindi ha il problema della rielaborazione dell'informazione. Il problema della competenza linguistica del sordo è questa, i concetti sono isolati, come vedete dalle immagini di questa slide, vediamo che spesso il sordo riconosce le parole, le etichette verbali, ma non sa spesso inserirle in una rete semantica. Per esempio se noi prendiamo la parola "dente", il bambino spesso dice: il dente è solamente un concetto isolato, questo che noi usiamo per masticare, però spesso ci ritroviamo che non esiste solo il dente, noi possiamo utilizzare la parola "dente" in diversi contesti: *"mi fa male il dente, ho il dente del rastrello rotto, manca un dente al pettine"*. Il problema del sordo è che la sua competenza lessicale non viene inserita in una rete semantica. Se noi non lavoriamo alla base da questo, potremmo avere difficoltà a fornirgli gli strumenti per essere un cittadino attivo. Infatti il problema della cittadinanza attiva, andando oltre le barriere della comunicazione, è anche un problema di accesso all'informazione: non esiste infatti una cittadinanza attiva senza un adeguato accesso alle informazioni. Il sistema delle comunicazioni deve essere di vantaggio per tutti i cittadini, quindi quando noi parliamo della persona con disabilità uditiva, e di tutti gli approcci utili, strumenti necessari a abbattere queste barriere della comunicazione, dobbiamo inserirlo in un contesto molto più ampio. Dobbiamo pensare che questi strumenti vadano bene per tutti i cittadini. L'accessibilità dovrebbe essere il principio guida dell'erogazione di beni e servizi a cittadini e utenti. Io ho riportato in slide quelli che sono i principi guida che dovrebbero appunto guidare questa accessibilità delle informazioni. Il principio di diritto, cioè l'accesso all'informazione è un diritto fondamentale, quindi questo permette al cittadino con disabilità uditiva di accedere, consultare, divulgare le informazioni e facilita la partecipazione nella società. Pertanto va garantito sin dall'inizio. Un altro principio strutturale molto importante è quello di considerare la tecnologia non come un elemento a sé stante, ma come un elemento fondante qualunque politica sociale, politica inclusiva. Un altro principio è, appunto, quello di inclusione, cioè mettere a disposizione informazioni accessibili, deve essere considerata nella maniera più ampia possibile per includere le persone con tutte le tipologie di disabilità, o meglio ancora con tutte le tipologie di esigenze educative. Un altro principio molto importante è il principio sinergico, cioè i benefici dell'accessibilità pensata deve essere di beneficio per tutti. Il sottotitolo risponde a pieno a questa logica perché non va bene solamente per la persona con disabilità uditiva, ma va bene anche al cittadino straniero, va bene anche a una persona che ha perso un passaggio della relazione a un convegno, si può appoggiare a questi sottotitoli. L'altro problema che impedisce effettivamente la piena cittadinanza, attiva della persona con disabilità uditiva, è il problema della fruibilità di questa stessa informazione, che è la competenza linguistica. Quando noi parliamo di fruibilità non diciamo che dobbiamo semplificare le informazioni, renderle accessibili, lineari, ma sempre reticolari e complesse nella loro struttura originaria. Spesso il problema principale è che il cittadino con disabilità uditiva non segue il profumo dell'informazione, spesso lui ha un problema di output, un problema strutturale di mancato sviluppo di rete semantica, e quindi spesso quando legge delle informazioni non ha quei punti di ingresso che sono semanticamente significativi e che lo aiutano a sviluppare poi ulteriormente il pensiero. Noi quando parliamo di cittadinanza attraverso le tecnologie dobbiamo parlare di e- accessibilità e di e- inclusion, noi dobbiamo considerare la tecnologia come una marcia in più. Una società che si basa sempre più sulle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, per comunicare condividere informazioni e conoscenze, è necessario che le informazioni siano fornite in modo tale da garantire a ogni persona la possibilità di partecipare su base paritaria. Dobbiamo riflettere anche su quali sono le nuove tecnologie e i campi applicativi. Innanzitutto per quanto riguarda l'accessibilità il sottotitolo. Ho ripreso lo slogan di FIADDA: un sottotitolo parla a tutti. Quali sono stati gli ambiti? Io primo ho messo l'ambito di Carlo Cafarella, di Moviereading, messa a punto in collaborazione con Samsung. Tutti siamo venuti a conoscenza di questa bellissima esperienza. Recentemente abbiamo potuto utilizzare i famosi occhiali con i sottotitoli andando al cinema e a qualunque cinema. Questo permette al cittadino con disabilità uditiva di essere una persona qualunque tra tutti gli altri. Ma il sottotitolo è stato utilizzato in ambito della tv accessibile e del web accessibile. Sul sito di FIADDA potete vedere quali sono state le battaglie che FIADDA ha portato avanti. Siamo arrivati a conquistare un po', in una percentuale bassa ma importante, di quella che è stata la radio accessibile. L'altro ambiente argomento tabù con le persone con disabilità uditiva. Noi dobbiamo riflettere anche, oltre ai sottotitoli, al *respeaking* anche se personalmente andrei molto cauta perché ci sono difficoltà oggettive rispetto alla sottotitolazione in diretta in quanto elimina ogni informazione elemento conversazionale, non si capisce chi sta parlando, l'assenza di punteggiatura. Al contrario con la sottotitolazione in diretta noi abbiamo questa possibilità. Perché io parlo molto di "sottotitoli"? Perché dobbiamo uscire dalla logica dell'utenza che ha una caratteristica specifica, cioè la persona sorda? No. Dobbiamo considerare i sottotitoli come uno strumento linguistico che rende accessibile una pluralità di esigenze, a partire dalle competenze linguistiche delle lingue che può essere: la lingua inglese, la lingua francese, cinese, quindi noi possiamo vedere il sottotitolo come un approccio nuovo, conoscere e imparare una nuova lingua che non sia necessariamente l'italiano. Concludo velocemente: l'importanza del sottotitolo qual è? E' che ci fornisce elementi di conoscenza tacita, in diversi ambiti. Al sordo spesso a lezione sfuggono molte informazioni che vengono dette in classe o durante lezioni universitarie, un docente durante un

laboratorio prepara delle slide, ma aggiunge molto di suo richiamando un compagno, dando una informazione, in quel momento lo studente sordo non se ne accorge, lui ha perso l'80% del suo apprendimento attivo in tempo reale. I sottotitoli, invece, devono essere una risorsa di sicurezza nello scambio frontale di recupero dell'informazione implicita e diffusa negli scambi informali. È importante utilizzare anche il sottotitolo come materiale didattico, multimediale, come e-learning object, perché riutilizzare un materiale dell'anno precedente e trasferirlo in nuovi contesti aiuta molto la persona sorda in quanto permette non solo di essere al passo con la sua classe, con i suoi coetanei, ma offre anche la possibilità di sviluppare la competenza linguistica e di rielaborare le informazioni. Mafalda (di cui alla slide) dice basta, e io ho finito!

Laura D'Incalci - Perché non si perda mi piaceva ricordare la frase che Anna Orato ha detto all'inizio, perché queste attenzioni da avere non ci facciano perdere di vista questo aspetto: che la persona che ha questo handicap non vuole essere considerata normale, quindi non vuole bugie, desidera e ha una aspettativa di potere lavorare un domani e dice: essere futuri adulti che lavorano in un ambito normale. Questa mi sembrava da non perdere come provocazione. Adesso c'è un lieve cambiamento di programma, perché intanto che i tecnici mettono a punto il sistema per il film, diamo la parola a voi per un dibattito, uno scambio di impressioni e considerazioni, di spunti ce ne sono stati tanti, anche delle notizie credo, vado a ripassare un po' le suggestioni, anche nell'ambito della scuola questa facile confusione fra l'insegnante di sostegno e l'assistente. Il fatto di una diversità di approccio educativo formativo, un approccio didattico diverso quello dello specialista, della scuola speciale, dall'insegnante che nella scuola pubblica o privata, ma comunque aperta a tutti gli utenti che tenga conto della difficoltà di chi è sordo, del ragazzo sordo, ma non ha un metodo specifico con delle tecniche particolari dedicate soltanto a lui, che quindi sarebbe un'altra forma di isolamento e di emarginazione. Quindi il tentativo è molto interessante perché in questo convegno è venuto fuori pienamente come non si vuole mettere fra parentesi e fare finta che non ci sia, attutire le differenze, in una società come la nostra questo è veramente difficile perché anche le persone cosiddette "normali" soffrono per la spinta all'omologazione molto forte. noi siamo in una società che tende a omologare e a eliminare le differenze. Qui si dice, facendo una sintesi di questo messaggio che è emerso, anzi, sono contenta di avere l'assistenza di una pedagoga esperta, perché se dico qualche sciocchezza mi può correggere, è solo per alimentare il pensiero e farci trattenere i grandi risultati che sono emersi in questo convegno perché è veramente stato ricchissimo. Questo tentativo di non omologare, ma di aiutare a un processo di inserimento, è una bella sfida, è molto complesso; nello stesso tempo non c'è qualcuno che può fare. In prima linea ci sono i soggetti coinvolti, come ha detto il presidente della FIADDA quando diceva: "mi raccomando, impegnatevi" e ha tratteggiato anche che tipo di impegno, non un impegno soltanto mirato alla singola situazione da sostenere. È un impegno che diventa sociale attraverso l'aggregazione, attraverso una consapevolezza che se si è insieme si diventa significativi, si diventa interlocutori dell'ente pubblico, si diventa forti e questo penso che sia anche molto affascinante per voi famiglie che potete sapere di lottare, ma di non essere soli, e soprattutto di essere interpellati a dei passi possibili perché i problemi sono talmente grandi alle volte che è difficile affrontare il tutto. Siamo al momento del cinema, Carlo Cafarella esperto di questa correlazione con l'immagine, ci farà vedere una serie di filmati, e poi se ci saranno domande che posticipiamo.



Carlo Cafarella - Innanzitutto ringrazio AFA e Elio Parodi per averci ospitato anche qui. Io sono Carlo Cafarella e rappresento Moviereading, dopo tanti argomenti importanti di questa giornata diciamo che parliamo di svago, di cinema, perché abbiamo sviluppato un'applicazione che probabilmente già qualcuno di voi in questa sala ha avuto modo di sperimentare, una applicazione molto particolare che consente a chiunque di andare in qualsiasi cinema per vedere il film che preferisce e leggere i sottotitoli nella propria lingua. Ci tengo a precisare che questa cosa non è rivolta soltanto al mondo della sordità, ma anche ai tanti stranieri che vivono nel nostro paese a vario titolo, perché turisti, perché lavoratori, perché immigrati. chiunque, senza

limitazioni, può andare in qualsiasi cinema, dal cinema dietro casa al grande multiplex, e potere vedere i film sottotitolati. Questo come? Abbiamo stravolto il concetto del sottotitolo al cinema. Fino a qualche anno fa i sottotitoli al cinema si potevano leggere solo se proiettati insieme al film, quindi io vedevo il film con i sottotitoli già impressi. Questo metodo di sottotitoli aperti comporta vari problemi: il primo non è un problema da poco che dà fastidio a chi non ha bisogno di leggere il sottotitolo, quindi culturalmente l'utente, la persona che non ha bisogno di leggere il sottotitolo è infastidita dalle scritte sotto lo schermo; il secondo motivo è che il sottotitolo, anche se sullo schermo, è in una sola lingua, quindi magari in Italia lo troviamo in italiano, ma se ho persone che vogliono leggerlo in francese perché algerini o in inglese perché di altre nazionalità, non potrei soddisfare le loro esigenze. Infine il terzo motivo più importante è che comunque quel tipo di proiezione sottotitolata è una proiezione

particolare, non è uno standard, e quindi se dobbiamo cercare di rendere accessibile il cinema è importante che io possa andare in qualsiasi momento, a qualsiasi orario a vedere qualsiasi film, non che debba aspettare quel certo cinema delle grandi città che fa la proiezione sottotitolata. quindi noi siamo partiti da questi tre problemi e li abbiamo risolti con Moviereading. in pratica cosa abbiamo fatto con Moviereading? Abbiamo ottenuto il modo di distribuire il sottotitolo in maniera individuale, quindi non vedo più un sottotitolo che è per tutti al cinema, ma se io ho bisogno di un sottotitolo mi leggo il mio sottotitolo su un dispositivo individuale, per cui in primo luogo abbiamo pensato agli smartphone o ai tablet, al telefonino tipo iphone, evoluto, e ho la possibilità di leggere dallo schermo del mio smartphone i sottotitoli mentre sto vedendo il film. Chiaramente è opportuno che io mi metta in fondo alla sala per avere sulla stessa angolazione il telefono che tengo in mano e lo schermo del cinema, oppure c'è un altro accessorio più bello, che sono gli occhiali elettronici che esistono da pochi mesi, sono costosi ma negli anni a venire diventeranno oggetti personali come oggi sono gli smartphone. In pratica come funziona il meccanismo? Se avete, e potete farlo anche qua in sala, un iphone o smartphone android, potete andare sull'applicazione, su app-store o google play, per android, e scaricare una applicazione gratuita che si chiama Moviereading. Attraverso questa applicazione gratuita potete consultare settimana per settimana e giorno per giorno i film che mettiamo a disposizione. noi normalmente mettiamo a disposizione 2 - 3 nuovi film a settimana già dal primo giorno di programmazione, perché i distributori mandano il materiale prima. In futuro, quando Moviereading diventerà di uso quotidiano da parte di tutti, sottotitoleremo tutti i film. Scaricate e comprate i sottotitoli del film che volete andare a vedere, e li spendete un euro e mezzo che potrebbe non essere un costo per voi utenti, poi ve lo spiegherò, da quel momento con il vostro telefonino potete andare in qualsiasi cinema, da quello parrocchiale al grande multiplex. Quando entrate in sala il vostro telefonino può essere messo in modalità aereo, così non dà fastidio agli altri, ma comunque lui ascolta l'audio del film, alcuni secondi di audio e capisce esattamente il punto del film che sto vedendo e si sincronizza e vi darà nel display i sottotitoli che avete scelto nella lingua scelta, se utilizzate gli occhiali elettronici la esperienza sarà più divertente, ma è solo un problema di visualizzazione, anche sul vostro telefonino va benissimo. Perché quell'euro e mezzo lo risparmiate? Abbiamo detto che potete andare in qualsiasi cinema, ma ci sono alcuni cinema, in questo momento tutti i cinema della catena UCI cinema, basta presentarsi alla cassa con il telefonino e Moviereading, e la cassiera in quel caso vi vende un biglietto scontato, ridotto, per cui risparmiate perché anziché comprare un biglietto intero, comprato il ridotto e recuperato l'euro e mezzo che avevate speso per i sottotitoli. Moviereading è una azienda privata, noi stiamo mettendo in piedi questo tipo di servizio e dobbiamo coprire i costi, quindi per noi è necessario incassare qualcosa ovviamente da ogni scaricamento, da ogni sottotitolo, però abbiamo fatto in modo, in collaborazione con i cinema, perché diventi un servizio sociale dove l'utente non venga penalizzato. Per cui io pago 7 euro di biglietto, nel vostro caso spendendo un euro e mezzo prima, poi pagate 5 euro, ognuno paga lo stesso prezzo. Nella stessa sala si vedono contemporaneamente persone che non hanno bisogno di sottotitoli, persone che leggono i sottotitoli in Italiano perché sono sorde, persone che leggono i sottotitoli in inglese o francese. E' una cosa molto bella dal punto di vista dell'inclusione. Quest'estate abbiamo fatto, e tra l'altro qui scorrono, in questa slide, delle fotografie di quest'estate, quando ad agosto abbiamo fatto una sperimentazione a Milano in una arena, in un cinema all'aperto dove mettevamo a disposizione per un certo numero di titoli gratuitamente gli occhiali, chi voleva prendeva questi occhiali per leggere i sottotitoli. Quando finisce il video vedrete le fotografie, abbiamo avuto giapponesi, inglesi, danesi, spagnoli, tedeschi, persone di qualsiasi nazionalità che si trovavano a Milano per turismo, e tutti erano molto contenti di potere andare in un cinema anche essendo in una nazione di cui non parlavano la lingua, ma potere leggere i sottotitoli nella loro lingua. Questo è il Moviereading, che è una invenzione a livello mondiale, per cui non esiste da nessuna altra parte, abbiamo la fortuna di averla in Italia e in questo momento stiamo sperimentando. abbiamo bisogno che voi la utilizziate sia per capire se vi interessa, quanto possiamo modificare della stessa applicazione per renderla ancora più semplice da utilizzare, e poi anche perché, ripeto, dobbiamo mettere in moto questo meccanismo economico che a noi dia la possibilità di mantenere il servizio. Adesso vi facciamo provare con un bel numero di occhiali e vi spiego come funziona. In pratica simuliamo quello che accadrà in alcuni cinema già dal prossimo mese: in alcuni cinema inizieremo a distribuire un certo numero di occhiali, come abbiamo fatto nella sperimentazione a Milano, chiunque può prenotare, poi presentarsi alla classe e ricevere gratuitamente questi occhiali. Quindi adesso noi vi diamo gli occhiali, per comodità abbiamo già preparato il film che vi proiettiamo, ci sarà da premere un pulsante all'inizio del film, il pulsante lo dovrete premere dopo che il film comincia, in modo tale che il sistema sente l'audio e capisce in che film mi trovo. Io posso entrare in sala anche mezz'ora dopo, tanto lui sente in che punto di film mi trovo e si sincronizza. Adesso proietteremo una decina di minuti del film "Cena d'amici", è un film francese, i sottotitoli sono in Italiano e in francese, il pulsante centrale lo dovrete premere dopo che inizia il film, se lo premete adesso poi vi spieghiamo cosa fare, e avrete la possibilità di vedere un film, simulare come se siete al cinema, vedere un film e leggere i sottotitoli. dopo questa esperienza riprenderò la parola per dire altre cose e soprattutto per rispondere a vostre eventuali domande.

Adesso facciamo partire il film, appena il film comincia, si preme il pulsante e vedrete che nel giro di qualche



istante cominciano i sottotitoli. se non funziona, siamo qui e risolviamo il problema.

(nds; segue sperimentazione Moviereading con film sottotitolato attraverso gli occhiali Epson)

Carlo Cafarella - Spero che tutti abbiate avuto la possibilità di provare gli occhiali, anche se ancora costano, quindi non potreste comprarli solo per andare al cinema, ma adesso li distribuiremo in alcuni cinema. Voi potete invece andare in qualsiasi cinema con il vostro smartphone o il telefonino android o l'iphon. non costa nulla, un euro e mezzo, perché vi renderete conto che anche con il telefonino o con un tablet è molto comodo. Tante persone sono venute al cinema con me e hanno cambiato idea, hanno potuto godere del film, come chiunque altro,

come tutti gli udenti senza più limitazioni. Noi riteniamo che Moviereading sia veramente una grande invenzione proprio per quella che è l'inclusione. Non dà un ausilio, è diverso dal dire: mi devi dare un ausilio perché ho un problema perché sono sordo. Moviereading vi dà la possibilità di avere le stesse abitudini che ho io o che ha qualsiasi udente, qualsiasi persona. questo riteniamo che sia una forma di libertà molto importante. Per maggiori informazioni consultate il sito di Moviereading: www.moviereading.com. Abbiamo anche una pagina facebook molto attiva, la trovate sempre www.facebook.com/moviereading. Vi invito a iscrivermi a questa pagina facebook dove pubblichiamo tutte le novità, sicuramente incominceremo con i cinema di Milano e Roma con gli occhiali o con il vostro smartphone in qualsiasi cinema. Se qualcuno ha domande da fare sono a disposizione, altrimenti concludo il mio intervento.

Bene, mi aspetto che andiate al cinema, è una grande conquista, il cinema è una cosa molto bella, non solo per divertirsi, ma culturalmente è molto importante e qui con un sistema di questo tipo non dobbiamo stare a chiedere che gli altri facciano qualcosa. Non è come la televisione, la RAI fa pochi sottotitoli, Mediaset non ne fa quasi o altro, qui non abbiamo da chiedere nulla, siete padroni del vostro tempo, già da stasera potete andare in qualsiasi cinema a vedere il film che preferite, quindi è una grande conquista. grazie.

Laura D'Incalci - Non mi resta che farvi un saluto, questa mi sembra una notizia riassuntiva dello spirito di questo convegno che vuole guardare al futuro con delle soluzioni non solo sempre più efficaci, ma anche che restituiscano, come dicevamo prima, il pallino ai protagonisti, quindi questa mi sembra una conclusione che ci lascia questa sensazione di avere un'occasione fra le mani e quindi grazie, quasi un regalo dei 30 anni dell'associazione AFA.

Se il presidente Elio Parodi vuole venire a fare un ultimo saluto, vista la bellissima occasione?

Elio Parodi - Io ringrazio tutti voi che avete partecipato, è stato interessante chiudere con queste novità che riguardano la cinematografia, è molto importante che i sordi possano adire alla cultura senza avere impedimenti e barriere della comunicazione. Sono passi in avanti che stiamo facendo, sono contento anche se la partecipazione a questa manifestazione non è stata grandissima. E' sicuro che sarà mia cura predisporre gli atti in modo che tutti quelli che li richiedono, li abbiano, perché è bene fare memoria su tante cose che sono uscite e che meritano approfondimenti e di essere ripresi in mano. Ringrazio il gruppo degli assistenti degli educatori della COOP Arti e Mestieri che ha partecipato. Sono dispiaciuto che nel mondo degli insegnanti, nonostante nelle scuole di Como e Lecco siano arrivate comunicazioni, non siano presenti. Con questo ringrazio Laura D'Incalci che ha guidato molto bene questa seduta pomeridiana, ringraziamo i nostri tecnici, **Mauro** che è dietro le quinte, facciamo un grosso applauso, e ringraziamo **Francesco Invernizzi** e **Davide Gelosa** che hanno curato la parte tecnica. Ringraziamo il fotografo **Gaetano Tellone** che ha operato questa mattina e per questo pomeriggio **Agostino Meroni** che ci ha fatto le foto. Poi avrete tutti gli atti corredati con le foto dei diversi relatori che si sono succeduti. Con questo auguro a tutti voi un buona domenica.