



**Convegno
35 ANNI DI AFA,
PROGETTANDO IL FUTURO**



domenica 14 maggio 2017 - ore 09.00-13.00
Sala Convegni "Giovanni Zampese" – Cassa Rurale ed Artigiana di Cantù

Corrado Cattaneo - Benvenuto a tutti, diamo inizio ai lavori di questa giornata importante per l'AFA di Cantù, che compie 35 anni, una realtà significativa del nostro territorio.

La giornata è divisa in due momenti: il primo è di approfondimento scientifico, con il convegno che si tiene questa mattina nella sala "Giovanni Zampese" della Cassa Rurale ed Artigiana di Cantù; nel pomeriggio si proseguirà con una serie di attività al Campo Solare. La giornata è patrocinata dal Comune di Cantù, è presente il vice sindaco Francesco Pavesi. Ringraziamo il Pio Istituto dei Sordi, la Cassa Rurale ed Artigiana di Cantù che ci ospita, e la rivista "Concordia" che ha dedicato spazio e attenzione alla associazione.

Diamo la parola a Anna Malgesini, presidente dell'AFA, per un saluto.

Anna Malgesini - Buongiorno e grazie a tutti voi per essere presenti oggi al convegno dell'AFA.

E' un giorno particolare di nostalgia e al tempo stesso di speranza, ricordiamo infatti Elio e gli amici dell'associazione che ci hanno lasciato, ma anche la nostra storia che è sempre stata caratterizzata dal proiettarsi verso il futuro, cercando di offrire risposte nuove e più efficaci ai bisogni dei bambini sordi, oggi giovani adulti.

E' con questo sguardo rivolto al futuro che anche oggi speriamo di operare affinché si superino le barriere della comunicazione, da quelle psicologiche a quelle culturali e sociali. Il nostro presente e futuro è far sì che le persone sorde possano essere incluse a pieno titolo nel mondo della scuola, del lavoro e della società.

Vorrei ricordare insieme a Elio le persone care che ci hanno lasciato ma che idealmente sono

ancora qui con noi: i nostri vicepresidenti Piero Riva e Piero Gerosa; i membri del direttivo Carlo Maggioni e Celestina Pigazzini, il nostro collaboratore Enrico Mauri, i nostri soci Olga Maggioni, Montanelli, Elio Cedro, Alberto Redaelli, Mary Marzorati, Isabella Pistor.

Un pensiero speciale a Luciano Giobbio, da poco scomparso, che in ricordo della moglie Mimmi e di Elio ha voluto attestare la sua fiducia nel nostro percorso con una generosa donazione all'associazione.

Con grande affetto ricordiamo Matteo Zonca, il nostro primo bambino e ragazzo che è mancato troppo presto.

In loro memoria chiedo un minuto di silenzio.

(viene osservato un minuto di silenzio)

Anna Malgesini - grazie ancora a tutti voi.

Corrado Cattaneo - Grazie. Ricordo che, conformemente agli scopi istituzionali dell'AFA, tutto il convegno è sottotitolato; alla mia sinistra è stato installato un campo magnetico per chi necessita di questa strumentazione.

Invitiamo sul palco Francesco Pavesi, vicesindaco di Cantù, un amico dell'AFA.

Francesco Pavesi, Vicesindaco - Ringrazio per l'invito, questo è un anno particolare, è il primo convegno senza Elio Parodi, il fondatore di questa associazione. Tante associazioni vivono questa fase e la fase è ancora più complicata quando chi deve lasciare il testimone ha guidato l'associazione in maniera così carismatica, identificando il lavoro dell'associazione con la propria vita. La sfida è grande, è aperta per l'associazione, e lo dico con grande soddisfazione per la nostra città: questa sfida è stata raccolta, in primo luogo dalla presidente Malgesini e da chi le sta intorno e che porta avanti da 35 anni questa esperienza. Mi sembra che l'apertura del convegno che ha fatto Anna sia nell'ottica di uno stile che continua: questo carisma che aveva il presidente Elio Parodi non era incentrato sulla valorizzazione della sua

persona, ma era incentrato sul bene dei bambini e dei ragazzi per i quali aveva fondato questa realtà. Ricordiamo tutti ancora in maniera vivida quando abbiamo avuto il privilegio di potergli conferire la civica benemerenzza a Galliano, dove il protagonista era lui, con tutte le opere costruite in questi anni di vita: ha fatto un discorso, nella fatica della condizione che già attraversava, tutto proiettato a valorizzare i diritti di questi ragazzi, a porre l'attenzione su questo tema. Io penso che questa introduzione, nella quale la figura di Elio Parodi è stata citata, accompagnata da altre persone che hanno contribuito a questa vita associativa, si ponga in quel solco di umiltà. Il mio ringraziamento, l'abbiamo fatto in tante sedi, per questa storia; il mio incoraggiamento per chi si è fatto carico di continuarla, perché penso che non sia una impresa facile, perché io ne ho viste tante di associazioni nei settori del sociale e culturale, ogni associazione porta con sé una normale stanchezza, per la fatica dei ricambi, tipico di ogni realtà associativa. Un grande ringraziamento per la scelta di avere continuato a credere che questa sia una strada importante, quella di mettere insieme le persone, quella di dare dei servizi alle famiglie, quella di essere attenti a cosa succede nel territorio.

Poi un particolare apprezzamento per l'originalità di questa mattina, l'AFA si distingue tra un tessuto associativo così presente nella nostra città, nel dedicare un tempo allo studio, alla formazione, nell'invitare persone dell'ambito medico, sanitario, tecnologico, competenti, da diverse parti della nostra regione, addirittura di Italia, perché Cantù diventi il luogo in cui si racconta l'innovazione, si studia, ci si confronta. Questo non è affatto scontato perché l'attività associativa nell'ambito sociale si muove spesso su altri terreni, invece AFA ha sempre insistito in questo e lo fa ancora oggi, complimenti al presidente e al vicepresidente e a tutti i collaboratori per quello che fate. Grazie mille.

Corrado Cattaneo - Grazie, entriamo nel vivo della mattinata dei lavori con il primo intervento affidato al prof. Umberto Ambrosetti, che ci parlerà di: “nuove metodologie di ricerca sulle sordità ereditarie”, il prof. Umberto Ambrosetti è un amico dell'AFA da tanti anni,

audiologo noto, docente di audiologia all'università di Milano e moltissime altre cariche.

prof. Umberto Ambrosetti - Buongiorno, grazie per l'invito, è sempre un piacere venire a Cantù. Inizialmente vi porto i saluti del Presidente del Pio Istituto dei Sordi e di tutto il consiglio di amministrazione, di cui faccio parte, per una positiva giornata. Prima di parlare di questioni tecniche, vorrei premettere una piccola considerazione sull'associazionismo nel campo della patologia uditiva. Molti anni fa si sono formate tante associazioni, tra cui l'AFA: era un momento delicato, c'era un approccio dei bambini piccoli con famiglie con problematiche significative che bene o male nel tempo si sono risolte, tanti problemi normativi sono andati a regime, le strutture ci sono, gli approcci sono nettamente migliorati, ma ancora bisogna fare capire alla controparte politica l'importanza della sordità. Il problema: sordità, rumore e quant'altro, è completamente ignorato. La classe politica non sa che cos'è il sordo. Non sa che cos'è la prevenzione. Non sa niente di tutti questi argomenti. Parlano, si rendono belli credendo di affrontare l'argomento in modo positivo, e sono convinti che il linguaggio dei segni risolva ogni problema, ma la realtà dei fatti non è questa, come voi bene sapete. Adesso i bambini sordi vengono diagnosticati intorno al mese - tre mesi, i LEA hanno messo un punto preciso finalmente: si devono fare gli screening, punto iniziale della risoluzione del problema, peccato che non si sia detto come, dove, chi e quando. La regionalizzazione parcellizza i vari interventi e a mio avviso ci vuole una grossa forza di impatto delle associazioni che devono essere il più unite possibile, perché uniti siamo forti, sgranellati possiamo combinare poco, possiamo solo aiutare i nostri amici e migliorare la situazione contingente, ma non incidere sul territorio. Ultimamente io ho parlato con qualche politico, ma sono veramente disorientati, alcuni credono che il linguaggio dei segni sia la soluzione del problema, altri dicono: "ma io faccio il medico, ho qualche dubbio, in commissione ho votato contro, ho fatto una cosa sbagliata, professore?" siamo a questi livelli. Sapete che io ho il pallino delle leggi, l'ultima volta che ci siamo trovati abbiamo parlato delle leggi: la normativa

è una grande confusione, andrebbe riscritta in tre pagine e non in una congerie di leggi e contro leggi e cose oscure, non sanno neanche loro di cosa parlano. Questo è il mio invito, vedo la vicepresidente della FIADDA, a restare uniti, impattiamo contro questo mondo politico che a volte non fa le cose non perché non vuole farle, ma perché le ignora. Detto ciò, andiamo a parlare di un argomento molto importante, i nuovi approcci della genetica.

Nuove metodologie di ricerca sulle sordità ereditarie Next generation Sequencing (NGS)

Prof. Umberto Ambrosetti - *Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità, U.O.C. Audiologia, Fondazione I.R.C.C.S. "Ca' Granda", Ospedale Maggiore Policlinico, Milano.*

(Il testo della relazione è disponibile su documento a parte)

Corrado Cattaneo - grazie al prof. Umberto Ambrosetti per avere parlato di ricerca e anche di problematiche politiche e economiche e di associazionismo che in questa sede è una tematica molto sentita e importante, abbiamo parlato anche del futuro che il prof. Umberto Ambrosetti vede roseo. Ma chiediamo la stessa analisi a un'altra persona amica dell'AFA, già ascoltata qui a Cantù, molto noto nel settore, il dott. Sandro Burdo, audiologo, che ha diretto per anni il servizio di Audiovestibologia dell'Ospedale di Varese, oggi responsabile dell'Associazione Italiana Liberi di Sentire.

dott. Sandro Burdo - grazie per l'invito che ho accettato molto volentieri perché il ricordo di Elio Parodi è un ricordo sano, di una persona sana, da ogni punto di vista, che ha saputo concretizzare l'etica cattolica, quella più pulita, quella di solidarietà, quella di dedizione agli altri, quella di aiuto al prossimo in un modo molto corretto, discreto e tutto permeato da umiltà, quindi è un ricordo che io ho e che avrò sempre perché è stata una delle persone a cui ho dato più attenzione nel corso della mia carriera. Per questo ho voluto preparare un qualcosa di particolare, spero di non farvi venire un nodo al cervello perché è una cosa

abbastanza nuova.

Protesi acustiche e impianti per le disfunzioni della coclea

Dott. Sandro Burdo, Audiologo, VA

Responsabile Scientifico Associazione Italiana Liberi di Sentire onlus

(RELAZIONE NON DISPONIBILE)

Corrado Cattaneo - grazie dott. Sandro Burdo.

Passiamo la parola alla dott.ssa Raffaella Moalli, che lavora in qualità di logopedista presso il servizio di Audiovestibologia dell'Ospedale di Circolo di Varese da 20 anni. Si è sempre occupata della riabilitazione dei bambini sordi molto piccoli (0/15 mesi), soprattutto in fase di pre-impianto cocleare.

La sua relazione verte su “ruolo della logopedista nella gestione dei nuovi sordi”.

Questo è l'ultimo intervento della prima parte della mattinata, poi ci sarà una pausa caffè, e poi un momento sarà dedicato a Elio Parodi.

Il ruolo della logopedista nella gestione dei nuovi sordi

Dott.ssa Raffaella Moalli

Logopedista, Servizio di Audiovestibologia Ospedale di Circolo Varese

dott.ssa Raffaella Moalli - Buongiorno a tutti, ringrazio l'associazione per l'invito, io parlerò della gestione dei nuovi sordi. Sappiamo che la tecnologia ha cambiato radicalmente la nostra vita e le nostre abitudini in tutti i suoi ambiti e lo ha fatto anche per quanto riguarda il lavoro della logopedista e la riabilitazione del bambino sordo, infatti abbiamo oggi a disposizione protesi acustiche di potenza, impianti cocleari, sistemi di videoconferenza e wireless. Una diagnosi precoce riduce i tempi riabilitativi nelle sordità dei bambini sordi e quindi possiamo dire che la tecnologia moderna ha trasformato l'approccio riabilitativo del bambino sordo. Proprio per questo a Varese è stato messo a punto il metodo protesico-

cognitivo B.A.M. (dalle iniziali dei suoi ideatori Burdo-Attardo e Moalli), che ha alla base la piena consapevolezza dell'utilizzazione della tecnologia moderna che oggi abbiamo a disposizione per le sordità. Quindi una diagnosi precoce associata all'utilizzo della tecnologia in modo adeguato, riduce drasticamente i tempi riabilitativi nei bambini sordi, e la tecnologia va a migliorare non solo quantitativamente ma anche qualitativamente l'ascolto delle persone sorde, per cui possiamo dire che grazie alla moderna tecnologia oggi esistono i "nuovi sordi". Dobbiamo, però, distinguere quelle che sono le sordità lievi - medie dalle sordità profonde, la sola tecnologia se utilizzata in maniera corretta nelle sordità lievi - medie risolve il problema di discriminazione e la riabilitazione non è più necessaria. Discorso completamente diverso, invece, si ha nelle sordità gravi e profonde dove l'obiettivo della riabilitazione, secondo il metodo usato a Varese, sarà quello di sviluppare un udito naturale che poi porterà il bambino a una comunicazione verbale naturale. Ovviamente la sola tecnologia non ci permette di raggiungere questi risultati, ma deve essere sempre accompagnata da una diagnosi precoce, con una immediata presa in carico del piccolo paziente, questo perché dobbiamo sfruttare al massimo la plasticità cerebrale del bambino. La diagnosi precoce oggi è sempre più possibile: grazie agli screening effettuati in quasi tutti i punti nascita, possiamo identificare la sordità e procedere nella protesizzazione in bambini molto piccoli.

Vediamo il filmato di un bambino di due mesi, sordo profondo, il giorno della sua protesizzazione, ci sono state delle immediate conseguenze. Il bambino ha un mese di vita: buongiorno, ciao! cosa è successo!? dormivo così bene e ecco qua, papapapapapapa... Papapapapapa... *(suoni)*.

Avete notato come il bambino, subito dopo lo stimolo uditivo, ha tirato il collo dritto perché sappiamo che i bambini sordi profondi, quando non sentono, hanno una ipotonia dei muscoli del collo, perché l'udito per i bambini appena nati non serve subito per comunicare ma per controllare l'ambiente che lo circonda, se non controllo l'ambiente i muscoli del mio collo non lavorano, per questo i bambini devono andare dall'audiologo, mettere le protesi, e

immediatamente senza riabilitazione e senza fare nulla, come avete visto, il bambino ha drizzato subito il collo perché ha sentito. Quindi la diagnosi e la protesizzazione precoce sono fondamentali per la plasticità cerebrale, in questo modo l'organo bersaglio non deve essere più l'orecchio perché mi viene in aiuto la tecnologia per fare questo, ma sarà il cervello. Nelle sordità profonde qual è il ruolo della logopedista? Quello di fare ripercorrere al bambino sordo profondo le stesse tappe fisiologiche del bambino udente. Sappiamo che i processi di analisi uditiva che portano alla comprensione sono la discriminazione, la identificazione, il riconoscimento: se uno di questi step viene a mancare non riesco a arrivare a quella che è la comprensione. Per cui ora andremo a analizzare come la logopedista può attivare questi step per fare arrivare il bambino sordo profondo alla comprensione. La detezione viene attivata con l'applicazione di protesi acustiche di potenza (parlo sempre di bambini sordi profondi)- e l'applicazione del vibratore esterno per andare a attivare i pre-requisiti uditivi. La discriminazione, la identificazione e il riconoscimento si andranno a allenare con una riabilitazione cognitivo-linguistica solo e esclusivamente attraverso la lettura labiale. Nel metodo utilizzato a Varese noi diamo un ruolo fondamentale alla mamma, perché la mamma è il modello linguistico principale per il suo bambino, per cui dobbiamo insegnare alla mamma, fin dai primi giorni della diagnosi, il modo in cui si comunica con un bambino sordo; il compito della logopedista sarà allora quello di sostenerla, spiegarle come si parla a un bambino sordo, spiegare come accorgersi se il bambino sente o non sente, quindi se la tecnologia protesica in uso sia corretta per il suo bambino, spiegarle di che cosa bisogna parlare con un bambino molto piccolo, che bisogna sempre farsi guardare in viso e lei lo deve fare nella maniera più naturale e serena possibile, utilizzando un linguaggio semplice che deve essere chiaro nella struttura e nella forma. Quindi la madre non è più il collaboratore del riabilitatore ma è il riabilitatore che assume il ruolo di tutor della mamma. Lo strumento che ci permette di effettuare questo tipo di riabilitazione è la videoconferenza, infatti attraverso la videoconferenza la logopedista potrà monitorare il lavoro della mamma fatto a casa,

correggerla dandole dei suggerimenti, evitando quindi i trasferimenti presso l'istituto di audiovestibologia. A Varese la videoconferenza è usata dal 1995 ed è diventata uno strumento indispensabile a supporto della riabilitazione logopedica effettuata in ospedale. Questa (filmato n. 1) è una videoconferenza con una mamma di una bambina di 7 mesi sorda profonda, candidata all'impianto, e la mamma ha imparato a comunicare con la sua bambina, facendosi guardare in viso, parlando lentamente in modo chiaro e ripetendo più volte i concetti.

(logopedista) - stia serena e tranquilla e le dica, prendiamo il cappello, come ha fatto prima.

(mamma) - Lucrezia, cos'è questo? è il cappello.. Guarda come Lucrezia mette il cappello, che bella!

Questa paziente è di Frosinone. Avete visto come la mamma utilizza strategie comunicative semplici e chiare per comunicare con la sua bambina, ma come facciamo a attivare una comunicazione in un bambino sordo profondo? Già il dott. Sandro Burdo ci ha spiegato che nell'udente la comprensione si raggiunge utilizzando l'80% del nostro udito e il 20% della vista, quindi anche noi udenti per potere comprendere utilizziamo in parte la nostra vista. Nel bambino sordo profondo pre-impianto, è esattamente il contrario, deve usare l'80% della vista e il 20% dell'udito che non è un udito di qualità essendo un sordo profondo, ma è un udito di potenza, lo stimolo acustico che arriva al bambino deve essere in grado di attivare e mantenere quella che sarà l'attenzione visiva perché nei sordi profondi l'amplificazione non è sufficiente per arrivare alla comoda udibilità, come sappiamo.

Come facciamo a sviluppare l'attenzione visiva? Ora entra in gioco la logopedista che attraverso un setting adeguato in fase di riabilitazione andrà a attivare i pre-requisiti uditivi che svilupperanno la fase della comprensione. Ora vi spiegherò tutto questo percorso con l'aiuto di alcuni filmati che penso che siano più semplici e piacevoli da vedere, rispetto alle spiegazioni. Vi farò vedere come si svolge il lavoro della logopedista dal momento in cui si prende in carico un bambino sordo - profondo fino a quando lo si porti a all'impianto cocleare.

(filmato n. 2) Ora vedremo il filmato di un bambino di due mesi con protesi acustiche e vibratore esterno. Guardate il setting, com'è messo il bambino e la logopedista, nei filmati, vedrete che la logopedista verifica se il bambino sente, quindi se le protesi acustiche e il vibratore che porta funzionano e quindi lo fanno sentire, e poi si procede alla stimolazione non uditiva ma cognitiva perché andiamo fin dall'età dei due mesi a stimolare la sua attenzione visiva.

- *ti piace* -

anche qui vedete le risposte uditive, il bambino quando sente smette di ciucciare.

- *ciao, c'è una palla!*

Da quando sono molto piccoli possiamo allenarli al visivo. Vedete come la logopedista parlava lentamente, usando la prosodia, e come il bambino fosse agganciato a lei.

(filmato n. 3) In quest'altro filmato vediamo una bambina di 7 mesi sorda profonda, la bambina è seduta su un seggiolone sempre a livello del viso della logopedista; vedremo che dopo avere verificato che la bambina sente, si procede all'allenamento della sua attenzione visiva. Il seggiolone è uno strumento assolutamente necessario perché il bambino è obbligato a stare fermo, seduto di fronte a noi, per cui riusciamo a attivare la sua visione visiva immediatamente; se il bambino fosse seduto per terra o al tavolino, potrebbe continuamente muoversi e perdiamo il suo aggancio visivo ed è un modo per allenare la sua attenzione. Questa è la bambina che avete visto prima nel filmato, la bambina ha 7 mesi e si orienta al suono.

- *il cavallo, come fa il cavallo?*

utilizzando semplici giochi che utilizzano tutti i bambini di quella età, lavoriamo con il bambino a livello cognitivo allenando la lettura labiale. Qui era un po' arrabbiata perché davvo la pappa alla bambola e non a lei.

(filmato n. 4) In questo filmato vedremo una bambina di 11 mesi, candidata all'impianto cocleare che farà tra pochi giorni, e qui inizieremo a fare degli esercizi di identificazione in

lettura labiale, i bambini di 11 mesi sordi profondi, utilizzando la lettura labiale prima dell'impianto cocleare, iniziano a identificare e a comprendere.

- tiriamo su le maniche, uno, due, e togliamo anche le scarpe?

c'è questo esercizio di condizionamento al suono, adesso che la logopedista interrompe il suono la bambina piange.

- dov'è la mucca? prendila! brava, muuu la mucca. Me la dai? grazie! bimba, guarda un po'...

questa è una bambina sorda profonda che non ha ancora l'impianto, quindi fa tutto attraverso i suoi occhi, protesi e vibratore.

(filmato n. 5) Ora passiamo nella fase post- impianto, questo che vedrete è un bambino di 18 mesi che ha avuto l'impianto cocleare da tre mesi, vi prego di notare come mappature adeguate hanno permesso di ripristinare la sua funzionalità uditiva, per cui come comprenderà senza utilizzare solo la sua attenzione visiva, ma anche le sue nuove orecchie, anche perché in fase pre-impianto ha fatto il percorso che abbiamo visto di allenamento cognitivo.

- dov'è papà? oh, mettilo sulla macchina così può guidare... Bravissimo. Ora versa l'acqua nel bicchiere, bravo! prendi il cane, fallo correre... Bravissimo! e la luce non l'abbiamo accesa? l'accendiamo?

(filmato n. 6) - ora vi faccio vedere il filmato di due bambini che hanno finito il loro percorso riabilitativo, entrambi hanno due anni e hanno ricevuto l'impianto da circa un anno. In questo filmato li vedrete in un setting particolare in un test uditivo che utilizziamo a Varese per cui vedrete delle prove di comprensione effettuata dalla terapeuta in bocca schermata.

- Vittoria, mi dai il pane... Bravissima! il piatto?

questi bambini non fanno più nessun tipo di riabilitazione logopedica, hanno finito il loro percorso.

- il papà guida la macchina? metti il papà sulla macchina così guida la macchina. Bravissima. Il gatto salta... Bravissima.

(filmato n. 7) - infine vi farò vedere il filmato di un bambino di 4 anni che ha l'impianto cocleare binaurale ovviamente, sempre tutti da tre anni, e vi voglio fare vedere come ha raggiunto una conversazione assolutamente naturale come i suoi coetanei udenti e qui lo vedrete mentre conversa con la sua mamma e con me, vi prego di notare le strategie che utilizza con la sua mamma.

Logopedista - *ciao, giovanotto, chi c'è nella pancia della mamma?*

Bambino - *una bimba.*

L - *una bimba che si chiama?*

B - *Vittoria!*

L - *ti piace di più andare dal nonno o a scuola?*

B - *dal nonno.*

mentre gli fanno le domande, lui gira e utilizza tutto.

L - *che fai con il nonno?*

B - *abbiamo piantato le carote, poi i fagioli, poi i pomodori.*

L - *ma poi tu le mangi tutte queste verdure?*

B - *sì.*

L - *bravo.*

L - *i pomodori ti piacciono?*

B - *no!*

E' un bambino che comunica come tutti i bambini di 4 anni e non è stata fatta una riabilitazione sul linguaggio: il bambino ha acquisito il linguaggio perché era stato diagnosticato presto e ha messo le protesi acustiche entro l'anno di vita. Quando i bambini raggiungono una comunicazione naturale devono essere messi nelle condizioni di potere sfruttare le loro abilità comunicative anche nell'ambito sociale, per cui tutti i bambini vengono inseriti precocemente all'asilo nido non dimenticandosi di prescrivere un sistema di trasmissione del suono, wireless, perché nei bambini impiantati può permanere un deficit di

attenzione selettiva, che rende difficoltosa la comprensione in un ambiente rumoroso; non prescrivere tale sistema costringerebbe a questi bambini a utilizzare strategie comunicative non naturali, quindi la lettura labiale per comprendere quello che dice l'insegnante.

Quindi possiamo dire, concludendo, che la tecnologia oggi arriva in aiuto al lavoro della logopedista perché attiva la detezione e la discriminazione: grazie a questo le terapie logopediche tradizionali non sono più necessarie, e io svolgo la maggior parte del lavoro non dopo che il bambino ha messo l'impianto cocleare, ma prima dell'impianto cocleare, e l'organo bersaglio è diventato il cervello e non l'orecchio.

Vi ringrazio, auguro una buona festa della mamma a tutte, anche da parte della piccola Nicole
- auguri mamma!

Corrado Cattaneo - dopo la pausa caffè riprendiamo i lavori del convegno dando la parola a Angelo Porro, il presidente della BCC - CRA Cantù.

Angelo Porro - grazie, Corrado. Sono qui per fare un saluto e per ringraziare AFA e tutti gli organizzatori che anche quest'anno hanno scelto la nostra sede. Vedo tra voi il nostro collega Agostino Meroni che gioca in casa e può sbizzarrirsi con le sue fotografie. Credo che sia un bel connubio riuscire in queste piccole cose, perché concedere una sala riunioni è un impegno, anche se relativo, invece è una bella cosa perché pensiamo anche in questo modo di dare una mano e venire incontro a chi ha dei problemi, a chi ha delle difficoltà.

C'è un bel titolo per questo Convegno, 35 anni di AFA progettando il futuro. E' una cosa essenziale perché non basta ragionare sul passato, perché il presente è già domani e noi siamo già con il pensiero a domani, alla settimana prossima, al mese prossimo. Ed è significativo potere stare in un posto come questo, intitolato al dottor Giovanni Zampese, che quando arrivò nel 1957, questa banca era una entità piccolissima, ma lui ci ha creduto e ha pensato al futuro. Oggi questa banca dà lavoro a 330 persone, è una delle prime BCC in Italia, ma non perché siamo bravi noi, perché è stato bravo lui e chi ha collaborato con lui a

pensare a questo futuro. Quest'anno facciamo i 110 anni, voi ne fate i 35, per cui ci scambiamo gli auguri e andiamo avanti a lavorare pensando al futuro con l'auspicio di vedersi ancora l'anno prossimo. Grazie e buon lavoro a tutti.

Corrado Cattaneo - grazie presidente per l'ospitalità, non è per niente scontato anche dare una sala di questi tempi, è tutt'altro che semplice. Abbiamo un'altra gradita ospite, la vicepresidente della FIADDA che vuole fare un saluto, prego.

Pina Pizzata, vicepresidente FIADDA - Buongiorno, sono qui in rappresentanza del nostro presidente Antonio Cotura, momentaneamente indisposto. Sono felice di essere stata invitata, quando il presidente mi ha chiesto di sostituirlo l'ho fatto volentieri. È stata una bella mattinata, abbiamo appreso tante cose nuove, guardando al futuro pensiamo di fare il meglio per tutti quei ragazzi che sono privati dell'udito. Grazie per avermi invitato, buon lavoro e nel ricordo di Elio Parodi auguriamo che vada sempre tutto bene e che possiamo fare sempre di più per i nostri ragazzi, grazie.

Corrado Cattaneo - grazie a lei. Elio Parodi, fondatore dell'AFA, ha fatto tanto per questa associazione, facciamo partire un video preparato dall'associazione in sua memoria.

(segue video commemorazione)

Corrado Cattaneo - dopo questo momento toccante, che ci ha presentato l'impegno di Elio Parodi da un lato professionale, associativo e personale, sono tanti i ricordi che ognuno di noi potrebbe pronunciare, tra tutti sono state scelte dall'associazione alcune persone che invito sul palco per raccontarci l'impegno di Elio Parodi.

Martino Gaffuri, già sindaco di Cantù, docente, preside.

Martino Gaffuri - Buongiorno a tutti, effettivamente è molto emozionante per me parlare di

Elio Parodi dopo questo video perché avrei tante cose da raccontare di lui. Io l'ho conosciuto più di 40 anni fa come marito di Anna, innanzitutto, che era mia collega che aspettava Laura e lo conobbi quando andammo a trovare Anna e la bambina a casa con le mie colleghe.

Poi ho avuto la fortuna di essere suo docente, è stato mio direttore per 6 anni, dall'81/82 fino all'86/87, e furono anni importanti perché come si dice all'inizio del video lui fu socio fondatore dell'AFA, insieme ad altri genitori. Io ero vicino a lui in quegli anni perché oltre che suo docente, ero suo collaboratore, per due anni sono stato da lui distaccato e ho lavorato fianco a fianco come collaboratore vicario, quindi lavoravo proprio nel suo ufficio, e vidi allora quanto questa associazione che oggi è qui riunita, è stata una sua creatura. E la grande passione ed impegno che vedo in voi che avete ereditato questa associazione e la portate avanti perché lui ci ha creduto fino dall'inizio, ha fatto di tutto per questa associazione: è un bene prezioso che deve essere conservato, mantenuto, potenziato.

Ritornando all'immagine di Elio come uomo di scuola, lui ha fatto il maestro, poi il direttore, io ho vissuto con lui 6 anni come suo insegnante, e poi me lo sono ritrovato negli anni '90 come collega perché vivendo con lui ho imparato a fare il direttore, per me è stato un maestro anche dal punto di vista professionale. In quegli anni come uomo di scuola ho visto che lui era un maestro innanzitutto alternativo, non ho lavorato con lui come insegnante ma le sue colleghe dicevano che a Carimate era un maestro alternativo, non era allineato al tipico insegnante insomma. E come direttore mi ha insegnato tantissimo, la serietà, la correttezza professionale, mi ha insegnato soprattutto l'impegno suo grandissimo di iniziare la mattina presto e finire tardi la sera. Quando c'è stata la consegna della benemerenzza civica il sindaco di Cantù ha ricordato che chi transitava lungo la via Andina a ora tarda vedeva la luce ancora accesa nel suo ufficio. Negli anni '80 fece una iniziativa importante, dove collaborai con lui, una raccolta fondi per un bambino ipovedente, Christian, che aveva bisogno di una operazione a Houston: lui promosse la raccolta di fondi e questo bambino riuscì a essere operato a Houston, poi non so se l'operazione effettivamente riuscì, ma lui si diede da fare

per questa iniziativa. Questo ci racconta quanto il suo impegno e disponibilità fosse per le persone, per i bambini soprattutto, che avevano più bisogno, bambini che avevano delle disabilità e su questo lui come uomo di scuola si è battuto tantissimo, e mi ha insegnato tanto. Anch'io credo alla scuola come luogo dove i bambini, soprattutto i bambini con disabilità o delle problematiche socio - personali o familiari, possano inserirsi ed essere aiutati. La scuola ha un ruolo fondamentale perché i bambini che imparano da soli non hanno bisogno di bravi insegnanti, di bravi presidi, o direttori, hanno le risorse per potere diventare persone normali e preparate, ma chi ha più bisogno della scuola sono i bambini che hanno grosse difficoltà. E lui su questo ha investito tantissimo. Poi quando il sistema sociale ha portato nel nostro paese tanti bambini stranieri, anche su questo lui ha investito tanto, per i bambini e per gli adulti, e è la seconda iniziativa importante fondamentale che lui come uomo di scuola ha fatto, creando a Cantù il centro EDA, uno dei centri a livello provinciale più importanti, con delle difficoltà e purtroppo a volte incomprensioni, ma ha portato questa iniziativa fino in fondo.

Sono tante le cose che potrei raccontare di Elio perché gli sono stato vicino per tanti anni, l'ho conosciuto, ricordo il suo impegno dal punto di vista didattico, ha collaborato negli anni della riforma della scuola primaria, ricordo la sua collaborazione con l'Università Cattolica, era amico del prof. Cesare Scurati, un uomo che ha lavorato a tutto tondo all'interno del mondo della scuola. Lui ha lasciato una traccia indelebile in noi che non dimenticheremo mai, grazie Elio a nome di tutti noi.

Corrado Cattaneo - Abbiamo citato EDA, e invitiamo sul palco Vittorio Mottin, suo collega al Centro di Educazione Degli Adulti, il più importante nella provincia di Como almeno finché lo ha gestito Elio Parodi.

Vittorio Mottin - Ho avuto la fortuna di conoscerlo solo per 5 anni, ma parlare di Elio ci si potrebbe parlare tantissimo e dire tantissimo, io mi fermo sulla parola Elio, il sole, parlare del

sole è difficile, è stato il sole per noi, ma lo è ancora perché le persone come lui non muoiono. Non lo ricordo per esaltarlo o per parlare di lui oltre questo documentario, ma come tentare di essere come lui o avvicinarsi al suo modello? Vorrei raccontare pochi episodi per dire chi era e che potremmo essere anche noi come lui, le grandi figure si riconoscono da piccoli episodi. Per me lui è stato uno che amava l'accoglienza, nello scritto che abbiamo fatto perché la scuola CpiA – Centro Provinciale Istruzione Adulti - venga denominata a lui abbiamo scritto: “lui sapeva rendere umana l'umanità in qualsiasi ambiente e momento, accoglieva, e aveva un rispetto particolare per le persone”, e lo dico con un episodio che vi fa capire quello che per me è stato lui, io dico questo personalmente ma credo che possa essere riferito anche alle altre persone. Mi ricordo che negli anni in cui ci si impegnava su questo fronte, mi mandò a Roma come insegnante perché voleva dimostrare che a Cantù c'era un laboratorio dove si voleva che i lavoratori-studenti potessero studiare alla sera e aveva fatto un progetto: lui credeva che chi lavorava, avendo già maturato delle conoscenze, competenze e capacità, potesse fare qualche esame in meno perché già il lavoro era esame e attività e voleva che alla sera si facesse una scuola per loro e dare in 3 o 5 anni un riconoscimento valido. Quell'episodio ci faceva sentire insegnanti, mi ha dato la dignità di dire: “tu sei uno che rappresenta me e noi insegnanti che lottiamo per qualcosa che vale”.

Poi Elio Parodi era rivoluzionario perché con l'AFA ha innovato e rinnovato. La frase che vorrei scrivere: gli audiolesi li ha fatti sentire persone, quel "sentire" vuole dire tante cose. Questa rivoluzionarietà che era in lui era nel rapporto di dare fiducia in noi, e mi ha fatto capire qualcosa di più quando andavo a casa e gli avevo regalato un crocifisso fatto sul cristallo, lui mi disse: io sto scrivendo una via crucis, e queste persone hanno la fede che le aiuta a vivere. Che sia Elio il sole ogni giorno e che ci ricorda che persone come lui dobbiamo imitarle!

Corrado Cattaneo - per l'associazione AFA invitiamo Laura Marega, per un ricordo.

Laura Marega - Ringrazio sentitamente Anna, moglie del nostro amato presidente storico, per avermi chiesto di intervenire in questo momento. Mi sento molto onorata, provo molta emozione, e al contempo spero di rendere il giusto omaggio a Elio Parodi. Tanti sono gli aneddoti e le cose belle che mi vengono in mente e il tempo non basterebbe mai.

Fino a 27 anni ho vissuto al di fuori del mondo associativo legato alla sordità e fra le prime persone incontrate in occasione della preparazione della mia tesi di laurea, Elio Parodi mi colpì per la sua ampia e precisa competenza legislativa in materia di sordità e disabilità, alla quale attinsi con grande soddisfazione perché le sue ricerche e i suoi elaborati, così dettagliati e precisi, erano gli unici reperibili nel panorama delle fonti da me ricercate.

Da quel momento ho avuto modo di apprezzare una delle sue più grandi doti e caratteristiche: l'essere sempre all'avanguardia nell'analisi delle problematiche, nella ricerca degli strumenti per farvi fronte e nella messa a disposizione delle soluzioni.

Stima, fiducia e coraggio sono le prime parole che mi vengono in mente pensando a lui: stima, fiducia e coraggio come esempio e come dono da lui ricevuto. e poi umiltà, forza e generosità.

Umiltà: mi ha sempre colpito vedere come, in occasione di incontri, convegni, ma anche riunioni in veste di dirigente scolastico, fosse sempre pronto e disponibile a mettersi a lavorare in prima persona concretamente per, ad esempio, predisporre materiale cartaceo da utilizzare o allestire una postazione informatica.

Forza e generosità: per me ha impersonato in modo pieno la figura del cristiano che non cede mai nella ricerca del bene, anche quando le fatiche e le difficoltà sono tante e ci si scoraggia fino ad arrestarsi per un senso quasi innato di timore. No, lui c'era sempre e sapevi che si poteva andare da lui per chiedere aiuto e la porta del suo ufficio, della sua casa e della sua famiglia era sempre aperta.

Capacità di ascolto e discrezione: il suo modo di soffermarsi e di ascoltare suscitavano al

contempo ammirazione e sano timore, insieme alla consapevolezza che anche nei momenti di allegria ed ilarità, non veniva mai a mancare il senso di rispetto del suo interlocutore.

Quando guardo la sua foto che ho sul tavolo della mia scrivania e sono presa dalla frenesia delle cose da fare, dal ritmo convulso e talvolta dall'esasperazione, subito mi fermo e, rasserenandomi, mi dico: "Adagio, con calma, con pazienza, con equilibrio, come faceva Elio con stima, fiducia e coraggio, tanto coraggio!" grazie, Elio!

Corrado Cattaneo - grazie. A proposito di "coraggio", invitiamo sul palco Amadou Gueye, presidente dell'associazione Teranga, e per lui non fu semplice ai tempi.

Amadou Gueye - Buongiorno a tutti, credo che dopo avere visto il video non è facile parlare, soprattutto guardando la sala, la maggior parte la maggior parte dei presenti è commossa.

Il signor Elio non era solo il fondatore dell'associazione AFA, ma era fondatore della associazione Teranga, perché dico questo? Nel 2004 quando avevo intenzione di creare l'associazione, la prima persona a cui mi sono rivolto era lui, e mi dice: ti faccio conoscere il signor Pasquale Di Stefano che può darti una mano, insieme con me, creiamo l'associazione. Grazie a lui, che ci ha sempre dato una mano, quest'anno, sabato prossimo, facciamo la 13esima edizione della Festa dell'Amicizia, anche se lui non ci sarà, anche alla festa di Teranga sabato prossimo non ci sarà come presenza fisica.

Ma parlare di lui è facile per tutte le cose che ha fatto, ne abbiamo viste pochissime nel video, la sua impronta è indelebile nel mio percorso perché io l'ho conosciuto nel 2000, sono ben 17 anni, perché sono a Cantù da 26 anni. Tutti i corsi di italiano, informatica, inglese che ho svolto a Cantù li ho svolti attraverso l'EDA. Devo ringraziare tutti i miei insegnanti ma vedere il mio insegnante piangere, se io piango è giusto perché abbiamo visto una immagine che è più forte di tutti noi, per cui l'impegno per tutti noi è di lasciare un ricordo come il suo, anche se non è facile, ma quando non ci saremo più fisicamente, le persone che sono dietro di noi,

avranno un ricordo che possiamo lasciare a loro. La mia forza è l'integrazione, perché la mia comunità è un punto di riferimento per me e io per loro, ma il mio idolo era lui perché io lo vedevo sempre impegnato, sempre instancabile, noi tutte le cose che abbiamo fatto le abbiamo fatte sempre con lui, quindi potremmo parlare di lui fino a domani pomeriggio e non finiremmo di ricordare alla gente quello che lui ha fatto per noi. Io ero sempre al suo fianco al Campo Solare, per tutti i suoi convegni, fino a dare i parcheggiatori che erano sempre lì a dare una mano, per cui un ringraziamento a tutta la famiglia e tutti coloro che hanno partecipato per questa festa, tenete duro, bisogna andare avanti perché questa è una battaglia che non finisce, l'importante è sapere fare le cose nel giusto modo. Ringrazio tutti, Elio Parodi era una persona per me...

Non riesco più a parlare perché sono commosso, un ringraziamento a tutti coloro che hanno partecipato, e quelli che andranno avanti con questo lavoro perché 35 anni non sono pochi, ma dobbiamo arrivare a festeggiare il centesimo anno qui. Grazie a tutti.

Corrado Cattaneo - è il momento di Accari, associazione tunisina XX Marzo.

Accari - Buongiorno a tutti, grazie per l'invito, non ho molto da aggiungere rispetto a quello che hanno detto gli altri. Io ho conosciuto dal 2004 Elio Parodi, e quello che ha dato non è solo all'AFA ma anche all'associazione XX Marzo, per qualsiasi problema che io avevo lo chiamavo per affrontare tutti i problemi, dell'integrazione, dell'associazione, soprattutto per gli immigrati, di Cantù, sono sempre andato a trovarlo a casa per discutere di tutti i problemi, e lui quando ero arrabbiato mi faceva calmare offrendomi un caffè. Appena io avevo un problema andavo da Elio e nel 2004 è nata l'associazione XX Marzo e abbiamo fatto un corso di arabo per i bambini che sono nati qua. Abbiamo trovato molti problemi per fare il corso di arabo, perché molti pensavano che gli insegnanti tunisini fossero pagati dal Comune mentre chi pagava era il governo della Tunisia, ringrazio Elio Parodi perché grazie a lui sono 12 anni

che facciamo i corsi di arabo. Lasciamo la storia e i nostri futuri figli italiani che devo parlare di Elio. Il giorno che lui non stava bene, sono andato a trovarlo e mi ha detto di andare sempre avanti e non fermarmi.

I nostri studenti del corso di arabo nel futuro parleranno di Elio. Grazie.

Corrado Cattaneo - per proseguire nel ricordo, come certamente avrebbe voluto Elio, visto che è sempre stato un promotore di questi convegni, proseguiamo con i lavori del Convegno. Comunico che l'architetto Armando De Salvatore ha avuto un problema logistico e non riuscirà ad essere presente.

Prima di dare la parola a Sara Gerini, che ci porterà la sua testimonianza, ringrazio anche l'Associazione Culturale Canturium per il contributo offerto alla riuscita di questa iniziativa.

L'impegno per il superamento delle barriere della comunicazione

Sara Gerini

Sara Gerini - Buongiorno a tutti. Vorrei ringraziare prima di tutto l'associazione per l'invito. Sono qui per portare la mia testimonianza come persona sorda. Io sono Sara Gerini, promotrice della campagna sociale che ha lanciato l'hashtag "# facciamoci sentire", adesso vi racconto la mia storia.

Io ero una figlia attesa e desiderata, sono nata sorda ma la mia sordità non mi ha impedito di vivere serenamente, ho fatto la scuola superiore e l'università di psicologia dello sport, turismo e marketing e da quasi 30 anni pratico la pallavolo. Con orgoglio ho partecipato alle nazionali di pallavolo per le atlete sorde, ottenendo anche il secondo posto ai campionati europei nel 2011 in Turchia; ho il titolo di campionessa sarda di beach tennis e migliore giocatrice di beach volley. Quando sono salita sul podio e ho detto a tutti che ero una ragazza sorda, nessuno lo sapeva che ero sorda e sono rimasti tutti meravigliati, la stessa cosa per il beach volley, nessuno sapeva che ero sorda, e queste sono le soddisfazioni personali della mia vita.

Come vedete in slide, tutte queste ragazze sono sorde, alcune utilizzano la lingua dei segni e altre hanno un impianto cocleare ed altre ancora le protesi acustiche, non sentiamo tutte, e siamo tutte uguali, senza apparecchio e senza impianto cocleare.

Per me è stata un'esperienza unica perché questa esperienza mi ha permesso di identificarmi come persona sorda. Quando ero piccola ero convinta di essere una persona udente, fino a quando ho conosciuto queste ragazze a 20 anni, la prima volta vedevo queste persone che utilizzavano la lingua dei segni e io mi chiedevo a cosa servisse questa lingua dei segni.

A essere sincera alcune ragazze venivano da me a dirmi: "perché tu parli e non utilizzi la lingua dei segni"? io dicevo: "perché i miei genitori hanno scelto questo percorso dell'oralismo per me". Ognuno sceglie il suo percorso, ma grazie a loro, devo essere sincera, mi sono sentita molto aiutata a vivere meglio, soprattutto a rapportarmi con le persone.

Queste che vedete in slide sono le mie performance, e io sono istruttrice di beach tennis, insegno alle persone udenti, dai bambini agli adulti, e sono anche dirigente dell'unione sport per tutti. La mia passione è la pallavolo, da piccola guardavo i cartoni animati ma negli anni '80 non c'erano i sottotitoli e i dialoghi li dovevo immaginare da sola. Le schiacciate di Mila erano la mia forza, esultavo con lei ogni volta che faceva "punto" e quando vedevo Mila schiacciavo come lei. Fino ai 5 anni non sentivo quasi nulla, il mio mondo era solo di immagini, di gesti, di espressione del viso, il mio silenzio era il mio migliore amico ed utilizzavo il potere della visualizzazione per immaginare. Giocare con gli altri bambini era il mio modo di comunicare, esprimeva la mia personalità, avere una palla in mano diventava la mia forza, il mio migliore amico.

Mia madre è insegnante di Italiano e latino, mio padre è uno psichiatra, abito a Carbonia, un paese piccolo in Sardegna, ai tempi non c'erano specialisti, strumenti che potessero migliorare la crescita del bambino sordo, quindi mia madre decise di farmi da logopedista e devo ringraziare mia madre per la sua pazienza e tenacia perché quando rientrava a casa, dopo 6 ore di lavoro, doveva dedicare tempo a me per il percorso logopedico, e di questo la

ringrazio! Mio padre, che è uno psichiatra, cercava di psicanalizzare la situazione e quando mi vedeva arrabbiata, mi invitava a stare calma. Ci sono tante persone sorde che non hanno avuto la mia stessa fortuna, non tutti i genitori hanno questa pazienza per seguire i figli sordi, come nelle nazionali di pallavolo c'erano alcune ragazze che utilizzavano la lingua dei segni, ma perché la utilizzavano i genitori da quando erano piccole. In questa foto ci sono io da piccola quando avevo 4 anni.

Da mio nonno ho ereditato la passione per lo sport: era campione Italiano di salto in alto negli anni '40-50. Sono cresciuta nell'ambiente familiare di udenti senza farmi mancare nulla. La mia famiglia era numerosa e rumorosa, siamo 5 figli, essere in tanti significa dividere e condividere le esperienze della vita e crescere come gli altri al punto da non ricordare di essere sorda.

La mia logopedista severa e testarda era mia madre, come dicevo, perché a Carbonia non esistevano gli attuali strumenti che potessero migliorare la crescita di un bambino sordo. Ricordo con quanta tenacia mia madre mi faceva ripetere suoni e frasi, mi faceva sentire le vibrazioni delle corde vocali per insegnarmi i suoni correttamente. Solo ora sono consapevole che qualche lettera non la pronuncio bene per la mia passata pigrizia!

Le mie migliori amiche utilizzano le protesi acustiche, io sono stata protesizzata piuttosto tardi e questo ha comportato un faticoso recupero del linguaggio anche a scuola, mentre nelle scuole primarie la presenza dell'insegnante è stata il mio punto di riferimento, alle scuole superiori gli insegnanti coprivano la loro incompetenza con la mia non consapevolezza della sordità. Con le protesi acustiche vedo e sento il mondo che mi circonda, ma non mi dispiace rilassarmi nel mio silenzio assoluto, senza le mie migliori amiche. Per un sordo che legge le labbra è una fatica immensa, senza i sottotitoli! In America a gennaio hanno costruito degli apparecchi acustici apposta per me, è stata una esperienza unica e grazie a questi apparecchi tecnologici posso collegarmi al telefonino per parlare, la stessa cosa avviene con la musica.

Lo sport come antidoto alla solitudine e alla discriminazione: lo sport è musica per me, è adrenalina.

Nello sport non sento la mia sordità, ciò che importa è esprimere me stessa, dimostrare le mie capacità, frutto di un lungo e faticoso lavoro di forza di volontà e di equilibrio psicofisico: devi perdere qualche volta per imparare a rialzarti e diventare più forte di prima.

Resilienza è trasformare un'esperienza negativa in un'occasione di crescita personale.

Nella fatica sportiva stacchi dal mondo esterno e stai con te stessa, non vedi l'avversario ma ascolti la voce dentro di te. È l'anima che parla nel silenzio più completo, ma lo sport è anche adrenalina, voglia di vivere e di vincere.

Un mese fa una scuola d'inglese ha voluto sposare la mia causa, si chiama "easy english", nella mia classe nessuno sapeva che ero sorda, la prima settimana ero in difficoltà, però alla fine non ho utilizzato la lettura labiale, ho puntato molto sull'ascolto, sulla fonetica, sulla pronuncia ed è stato molto difficile. Dopo una settimana l'insegnante decide di chiamarmi, dopo dei miglioramenti, e di mettermi al centro della stanza chiedendomi in inglese di spiegare ai miei compagni perché ero lì, ed io in inglese ho spiegato che ero una persona sorda e che ero lì per dimostrare a tutti che una persona sorda può fare tutto, anche imparare a parlare in inglese. I miei compagni sono rimasti sbalorditi perché si domandavano: "come fa a fare tranquillamente conversazioni in inglese"? A fianco a me c'era un ragazzo thailandese che mi diceva: "ed io che ti copiavo tutti i compiti in classe, come hai fatto? " Io ho detto: "ascoltando più che altro". E ho avuto molti complimenti, questa è stata un'altra soddisfazione personale della mia vita. Adesso collaboro con alcune scuole inglesi, a Londra, e con una scuola americana, il mio obiettivo è cercare di portare gli studenti universitari, anche chi è diplomato, a fare una esperienza all'estero, in America o a Londra, per uno o due mesi, sto lavorando per questo. A breve ci saranno dei progetti.

I vantaggi (informali) della sordità ci sono, c'è un lato positivo nell'essere sordi, è più facile ignorare gli stronzi, ricordiamocelo!

facciamoci sentire!

Grazie a tutti per l'attenzione.

Corrado Cattaneo - grazie a Sara Giada Gerini.

Al posto dell'architetto De Salvatore farà un breve intervento Paolo Bonisoli.

Paolo Bonisoli - Buongiorno a tutti, io collaboro con ALFA per una serie di progetti.

L'intervento di Armando De Salvatore riguardava le possibilità offerte dalle tecnologie, dai nuovi materiali e dalla progettazione nel rendere gli ambienti di varia natura più confortevoli e più adatti alla comprensione da parte delle persone con disabilità uditiva. Ovviamente le due cose vanno messe insieme da persone preparate, quindi parliamo di architetti e persone che progettano gli ambienti nel modo adeguato, inserendo i materiali che consentono di eliminare le difficoltà, i riverberi, i rumori di fondo che rendono difficile la comprensione.

In tema di tecnologie citerei il microlink, un apparato tecnologico che consente di fare interagire chi parla con un insegnante, o anche una guida turistica, mediante l'impiego di un microfono e un ricetrasmittitore che rimanda nell'impianto cocleare o nelle protesi acustiche il parlato, consentendo in condizioni non cablate e non strutturate come potrebbe essere un impianto a induzione magnetica, di seguire tutto quello che viene detto e questo vale soprattutto in ambienti dove non è stato predisposto niente, a cominciare dalla guida turistica nel museo piuttosto che nell'ambiente del lavoro o nella scuola. Questa è una tecnologia che è piuttosto funzionante che appunto funziona bene.

Approfitto dell'occasione per raccontarvi un altro progetto che stiamo portando avanti con ALFA e altri partner tra cui l'AFA, che riguarda il mondo del lavoro e la possibilità dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità uditiva. Grazie a un progetto finanziato dalla società Emergo, da Provincia di Milano e Regione Lombardia, lanceremo a fine giugno un portale che si chiamerà "lavoratori sordi" all'interno del quale saranno contenuti messaggi

e testi sia per le persone con disabilità uditiva che cercano lavoro, quindi verranno dati suggerimenti e tutta una serie di informazioni, sia per le aziende, soprattutto per insegnare alle aziende che cosa vuole dire la disabilità uditiva, cosa vuole dire avere a che fare con le persone sorde e lavorare con loro. All'interno verranno fatte delle azioni di comunicazione e di sensibilizzazione, facendo appunto capire che le persone sorde non sono tutte uguali, ma sono tutte molto diverse e di volta in volta va modificata l'approccio, soprattutto portando la testimonianza di persone sorde che hanno avuto successo nel mondo del lavoro: in tal modo cominciando ad abbassare la diffidenza data dalla non conoscenza. Poi vi manderemo informazioni in merito, vi ho giusto fatto una infarinatura. Grazie.

Corrado Cattaneo – grazie. Apriamo il dibattito se ci sono domande e interventi da parte del pubblico. Nell'attesa ne faccio una io, al prof. Umberto Ambrosetti e dott. Sandro Burdo, a seconda dei vostri punti di vista. Tutte le volte che vengo a questi convegni vedo che, malgrado molto sia stato fatto dal punto di vista normativo, più che medico, molto è il cammino ancora da fare. La domanda è: se foste eletti voi, diciamo, che cosa fareste come primo intervento normativo?

Magari potrebbe essere ben augurante come futuro ministro della sanità.

dott. Sandro Burdo - secondo la mia esperienza di contatto con i politici, la prima regola per un medico o per chi ha un ruolo di prestigio all'interno della sanità, è ricordarsi che noi non abbiamo bisogno dei politici, ma i politici hanno bisogno di noi. E questa è una cosa che io personalmente ho sempre utilizzato e è per questo che abbiamo avuto finanziamenti per 150 impianti all'anno, cosa che nessun altro centro, come Varese, ha avuto, semplicemente perché nessuno di noi ha mai abbassato la testa. Il secondo punto è che i politici avendo bisogno di noi per farsi eleggere, il loro mestiere è trovare gli elettori, e un politico che non accontenta gli elettori è un politico fallito, e un politico può fallire perché ha un consulente, in

questo caso sulla sordità, che capisce poco sulla sordità. Qui arriviamo al punto serio che è che le associazioni devono smetterla di dire "piove, governo ladro" ma devono identificare chi è il consulente di quel politico, che ha sempre un nome e un cognome. Io lo sono stato per un po' di tempo, e se qualcosa non va bisogna andare da questo consulente e chiedere ragione delle sue malefatte, che quindi non sono malefatte del politico, altrimenti andiamo su facebook e scriviamo: sono tutti ladri, piove governo ladro. No, c'è un responsabile che è il consulente tecnico, in Lombardia c'è, una volta sono stato io, adesso c'è qualcun altro, in Piemonte c'è; si deve identificare chi è e chiedere ragione a costui del perché il politico ha sbagliato.

In Lombardia per esempio non ci sono limiti per gli impianti cocleari o per le protesi acustiche perché i politici... Quando ci sono dei limiti, sono dei limiti ospedalieri, per esempio: si dice che non ci sono soldi per gli impianti cocleari negli ospedali; mi turba un po' perché l'impianto cocleare, come le protesi acustiche, rientra nei LEA, quindi non dovrebbero esserci limiti, però di fatto un ospedale decide di farne 30 o 40, ma quel numero è deciso dal direttore di quell'ospedale e non dallo Stato o dalla Regione, cioè è una decisione di quell'ospedale. L'assessore Gallera due mesi fa disse: abbiamo pochi soldi per gestire la sanità in Lombardia, soprattutto per quanto riguarda la sordità. Il giorno dopo il presidente Maroni voleva abolire i ticket, che sono la fonte di finanziamento. Allora c'è qualcosa che non torna: Gallera ha detto che non ci sono soldi, il giorno dopo Maroni ha detto: aboliamo i ticket, ma nel 2015 in regione Lombardia sono stati fatti ben 60 impianti cocleari nelle case di cura private eseguite da chirurghi non lombardi per pazienti non lombardi che hanno fatto spendere soldi lombardi per gente che veniva da altre regioni, ovviamente tutti vengono accolti in Lombardia ma avendo scarsi budget nei loro ospedali, queste persone sono venute a scroccare da noi. E' chiaro che non c'è un controllo, chi è il consulente regionale che gestisce queste cose? Io non sono d'accordo nel dire "piove, governo ladro", almeno questa è la mia opinione.

prof. Umberto Ambrosetti - Sapete che io sono abbastanza esperto di normativa e se avessi la possibilità di gestire la cosa pubblica, farei una commissione sullo studio del problema della sordità e scriverei una legge sulla sordità sul modello di quella svizzera. Penso che in 4 pagine noi possiamo normare tutto, dalla definizione, ai vari approcci, e ovviamente ci vorrebbero delle competenze tecniche, mediche, legali. Sugli aspetti tecnici e sulla scrittura delle leggi vi faccio un piccolo esempio come quello degli impianti cocleari. La normativa lombarda è perfetta, basterebbero altre due righe che sto tentando di fare capire, che il finanziamento per gli impianti cocleari è extrabudget (se Regione Lombardia rimborsa il 100%, il costo dell'ospedale che eroga è extrabudget: per esempio il pacemaker è interbudget, non si parla di rimborso al 100%). Se facessimo i centri di riferimento lombardi, per esempio 4 cliniche che si occupano seriamente di sordità, controllate e verificate nell'operato, dove verrebbero formati specialisti in questa problematica importante, spenderemmo un sacco di soldi ma ne risparmierebbero un sacco grazie ai risultati migliori. Pare che questa richiesta dell'extrabudget sia molto difficile da realizzare.

dott. Sandro Burdo- Se posso aggiungere una cosa, la necessità è avere i centri che gestiscono la sordità. In Italia ci sono circa 60 ospedali che fanno impianti cocleari, e sono tantissimi: il 90% degli impianti cocleari sono concentrati in 5 centri, vuole dire che gli altri 55 centri sono dei produttori di sordomuti, scusate il termine, e buttano via i quattrini! Supponiamo che questi 55 centri facciano 5 impianti ciascuno all'anno, giusto perché l'otorino del luogo vuole andare sui giornali perché ha fatto un impianto cocleare: in questo caso il problema è dei 55 primari otorino che fanno 5 impianti all'anno, il che non permette loro di acquisire esperienza. Se ci fosse l'accreditamento delle strutture con adeguati controlli, uno non si può svegliare al mattino e decidere di fare un impianto cocleare, ma per poterlo fare deve avere esperienza, una struttura adeguata, tenuto conto che un sordo non ben curato ha

dei costi maggiori di un sordo trattato e seguito bene. Per cui è più una questione di controlli, Il mio nemico non è il governo, il nemico è l'interlocutore del paziente, il medico, che ha delle responsabilità, tra i medici ci sono delle persone che sono scelte dal politico come consulente, e quindi se si ha qualcosa da dire, non sbagliamo e non sbagliate i nemici. I nemici sono altri. Se il medico non è in grado di fare delle corrette consulenze è chiaro che va cambiato, per questo io ho tanti nemici!

prof. Umberto Ambrosetti – anch'io non ho molti amici!

Anna Malgesini - vorrei chiedere un suggerimento per i nostri ragazzi sordi che non hanno potuto fare l'impianto cocleare da piccoli, cosa possono fare per migliorare? Visto che la questione è anche cognitiva, cosa si può fare per i ragazzi che hanno 30 - 35 - 40 anni, è ancora possibile fare qualcosa?

dott. Sandro Burdo - Perché volete rompere le scatole a queste povere persone?

Anna Malgesini - Perché è compito nostro!

dott. Sandro Burdo - Sì, lo so, però sono cresciuti. Io più volte ho rifiutato persone di 30 - 40 anni che venivano nel mio studio con i genitori, lasciando la moglie fuori, per insistere sull'impianto cocleare. L'obiettivo di tutti, soprattutto in quella che non è una patologia che porta alla morte, deve essere quello di non compromettere un equilibrio raggiunto, soprattutto in quelle situazioni in cui si potrebbero creare guai importanti.... Prima abbiamo sentito Sara Gerini che ci ha raccontato una sua esperienza bellissima, se Sara Gerini volesse mettere l'impianto cocleare io le direi che non glielo metterei per fare casistica, perché è evidente che lei è serena così, perché devo andare a interrompere o incrinare un suo equilibrio, una sua evidente serenità?

Laura Marega - Un paio di domande al dott. Sandro Burdo.

In merito all'analisi così approfondita sulle cellule cigliate esterne e interne, chiedo se ci sono

nuove frontiere nel campo degli acufeni, come cura dell'acufenia.

La seconda domanda quanto riguarda la lettura labiale: io ho fatto l'impianto cocleare a 35 anni, sono sorda da quando avevo 15 mesi di vita, quindi faccio parte delle persone che abbinano il canale uditivo a quello visivo; la lettura labiale è stato il mio cavallo di battaglia, la sto perdendo, con molto fastidio, diciamo viva l'impianto cocleare, ma ora che sono mamma la lettura labiale mi aiuta a risolvere tante situazioni concrete di vita quotidiana. Con i nuovi bambini, rispetto ai quali abbiamo visto dei percorsi riabilitativi bellissimi che eliminano fatica, mi chiedo: non è possibile lo stesso consentire a loro di preservare una lettura labiale per il proprio futuro?

dott. Sandro Burdo - è come se uno ha la rosolia e lasciamo un po' di rosolia quando guarisce.

Laura Marega - A volte nella praticità quotidiana la lettura labiale risolve situazioni meglio che ausili vari, per esempio la custodia impermeabile per l'impianto e ho un bambino da accudire, faccio prima con la lettura labiale.

dott. Sandro Burdo - non è che una persona viva sotto la doccia per cui deve per forza mettere quella cosa lì per fare la doccia. Lei vuole dire che ci sono dei momenti in cui io devo mettere qualcosa addosso per potere comunicare.

Laura Marega - se sono sorda completamente!

dott. Sandro Burdo - Ma quelli sono episodi e non si possono trasformare in una regola dove lei va a creare per un bambino qualcosa che non serve. Se lei è stata impiantata a 35 anni e era sorda dalla nascita, il suo connettoma aberrante sulla vista lei non potrà mai cancellarlo, lo migliorerà, ma farà sempre la lettura labiale come la sta facendo in questo momento, perché lei sta utilizzando la strategia visiva che ovviamente è facilitata dal fatto che ha un impianto cocleare, ma non è solo l'impianto cocleare che la fa sentire, è la vista associata a questo. I bambini che ha fatto vedere la dott.ssa Raffaella Moalli sono bambini udenti: perché devo creare un connettoma aberrante a un bambino che ha un connettoma

fisiologico? Se io aggiungo una lettura labiale vado a falsare una maturazione organica, non fisiologica, al cervello, rispetto a quella normale. Senza dare giudizio di merito a nessuno, ma perché devo falsarla? Questa è la prima risposta.

La seconda risposta sugli acufeni: negli anni '30 c'era un farmaco che si chiamava acufenina, che era acqua colorata con un po' di zucchero; nei laboratori che fanno le inalazioni l'acufenina c'è ancora. L'acufene è nel 90% dei casi (rimane un 10% dei casi), non una malattia, ma un sintomo di sordità, come il dolore è il sintomo di un braccio rotto. Nessuno mai andrebbe a chiedere a un medico di togliere il dolore del braccio rotto senza chiedere di aggiustare il braccio. Se io curo la sordità va via l'acufene, se non la curo l'acufene resta, il farmaco dovrebbe servire a curare la sordità perché l'acufene è una conseguenza della sordità, spero di essere stato chiaro.

Emilia Bonadonna - lo volevo parlare di prognosi. Il dott. Ambrosetti ha parlato delle valutazioni genetiche che man mano che si studiano inquadrano certi tipi di sordità e questo consente, forse, di fare delle prognosi sui risultati di interventi diversi, impianto cocleare, protesi acustiche o lingua dei segni. Parlo di "prognosi" perché questo è un aspetto sanitario, ma nella crescita di un bambino sordo e poi di un ragazzo sordo, una prognosi dovrebbe essere comunque fatta per non creare false aspettative e soprattutto per indirizzare verso gli interventi più appropriati. Quindi riallacciandomi al suo intervento, io vedo molto utile questo approccio nel percorso scolastico che viene scelto: molto spesso la famiglia sceglie dei percorsi scolastici in base all'idea del genitore di far raggiungere il più alto livello scolastico possibile. Quindi il successo del percorso scolastico è: fare il liceo e poi l'università, poi magari si deve ridimensionare il percorso. Senza una prognosi di valutazione anche delle capacità di studio, di apprendimento, di comportamento, di relazione con gli altri etc., si creano delle situazioni poi dolorose nel momento in cui si arriva a quei 30 anni dove molti giochi sono fatti.

prof. Umberto Ambrosetti - Sì, certamente. L'utilizzo della genetica è quello di formulare una diagnosi precisa, se noi abbiamo una diagnosi precisa siamo in grado di impostare un piano terapeutico riabilitativo preciso e dare una prognosi dei risultati precisi. Per intenderci: un paziente di un mese nato con la mutazione della connexina, danno localizzato unicamente a livello della coclea, con tutto quello che noi oggi possiamo fare, verrà fuori una persona normale, come quei bambini che ha fatto vedere la dott.ssa Raffaella Moalli, che non hanno nessun bisogno di lettura labiale, che saranno ben inseriti. Ben diverso è un paziente sindromico, o un paziente che noi sapremo che maturerà qualche altra problematica, e dovremo tarare la riabilitazione, la scuola, le aspettative e la qualità di vita in funzione delle sue condizioni. In più dovremo supportare la famiglia con una apposita consulenza genetica per evitare il ripetersi di situazioni a rischio. E' chiaro che un bambino con una problematica ha un certo peso sulla famiglia, 2 - 3 figli con la stessa patologia amplificano la problematica. Quindi insisto che la genetica deve andare a braccetto stretto con l'audiologia. Di studi e valutazioni se ne fanno, ricerche di alto livello ci sono e fortunatamente nel mondo non siamo gli ultimi sulla genetica, e non solo.

Corrado Cattaneo - Grazie, se non ci sono altri interventi, ringraziamo i relatori per la loro pazienza, competenza, e professionalità, questi convegni sono molto interessanti da ogni punto di vista. Diamo appuntamento al Campo Solare dove continua la festa dell'AFA, dalle 15 alle 19 con intrattenimenti e musica.