

## **IL CAMMINO VERSO L'AUTONOMIA**

**Cantù 10 maggio 2009**

**EZIA MOLINARI ( *moderatrice* )**

Vi presento i nostri relatori: prof. Mario Mozzanica, docente di organizzazione dei servizi alla persona, quindi sarà il primo relatore. poi abbiamo la dottoressa Anna Fumagalli alla mia destra, che ha seguito soprattutto l'inserimento scolastico degli alunni non udenti; la dottoressa Antonella Conti, psicopedagogista. il prof. Pasquale Di Stefano, esperto del mondo del lavoro, sindacalista, con un distacco sindacale, quindi ci saprà dire molto e il prof. Umberto Ambrosetti, che e' sempre stato, credo, per l'AFA un po' il faro rispetto alla normativa, ma soprattutto rispetto all'interpretazione della normativa.

Il mio compito questa mattina e' quello di essere coordinatore e Parodi, nel suo pragmatismo, mi ha detto che io dovevo un po' dirigere le cose, uno e l'altro, etc., però, proprio per un cammino che abbiamo fatto insieme, credo due parole, mi riservo proprio due minuti e mezzo, per introdurre un po' questo convegno. le due, tre cose che volevo dire. la prima: un apprezzamento sicuramente per il metodo che l'AFA ha utilizzato sempre nelle diverse iniziative. ha utilizzato sempre l'esperienza, ma soprattutto il confronto dell'esperienza, il cammino e questo cammino, secondo me, proprio verso l'autonomia e' un cammino che e' iniziato tanti anni fa. Pensavo proprio ieri sera, quando ho detto, cercavo di individuare un po' la premessa che avrei dovuto fare, sono passati molti anni e ho ricordato con piacere le fasce, gli incontri per fasce di età quando gli attuali componenti del consiglio direttivo e anche presidenti frequentavano la scuola media e quindi e' passato del tempo. Oggi con loro io non faccio più gli incontri per fasce di età, per l'inserimento nella scuola secondaria di primo o di secondo grado. Ora facciamo i seminari, seminari che abbiamo fatto questo inverno e sono seminari sull'autonomia della coppia, l'autonomia del vivere soli, il rapporto di coppia e il rapporto tra genitori sordi e figli, perché chi allora era uno studente di scuola secondaria di primo grado oggi e' genitore oppure oggi vive una vita di coppia e credo che questo sia stata veramente una grossa conquista. Prima fuori si diceva: "forse c'e' qualche genitore o meno interessato per l'inserimento scolastico dei propri figli", etc. probabilmente oggi ci sono delle prassi che si sono consolidate, quindi anche il bisogno di conoscenza di quelli che possono essere dei protocolli, delle pratiche burocratiche, etc., ormai sono diventate un qualcosa di ordinario e questo e' molto positivo perché io ricordo le battaglie che abbiamo fatto quando l'aver un deficit uditivo poteva anche essere scambiato per un ritardo mentale perché l'intoppo nella comunicazione veniva scambiato per una difficoltà di comprensione a livello intellettuale. Io me le ricordo bene queste cose qui. Oggi forse, credo, che non avvengono più o diventano proprio dei casi isolati. Però noi purtroppo abbiamo assistito a molti di questi casi. abbiamo assistito anche alla difficoltà di poter portare a casa lo svolgimento di un programma come tutti gli altri, perché l'intoppo della comunicazione aveva bisogno di uno strumento, un mezzo, un qualcosa che bypassasse il deficit di comunicazione. Queste battaglie le abbiamo fatte. Oggi secondo me non si dovrebbero più fare, però non so se io le sento meno o se effettivamente ci sono meno. Questo andava detto rispetto a un guardarsi indietro, perché io credo che guardare nel futuro uno deve avere la possibilità anche di ripercorrere la propria storia ed e' quello che in questi seminari con i giovani tentiamo di fare, perché ogni storia narrata ha una possibilità di essere interpretata in un modo diverso. Credo che il cammino dell'autonomia, che e' un cammino di crescita, non possa che passare da un ripercorrere e reinterpretare la propria storia personale. L'autonomia non e' rispetto alle cose che si sanno fare, rispetto invece a una consapevolezza intima, interiore che ci fa chiedere l'aiuto sulla cosa, che non possiamo fare, ma nello stesso tempo non ci fa dipendere dall'altro. Quando parliamo di autonomia parliamo sicuramente di condizioni, di possibilità per raggiungere una posizione di autonomia, ma ricordiamoci che non sta semplicemente nelle cose che si possono o non si possono fare, ma sta in una condizione intima, interiore, che nasce anche da una consapevolezza di un bisogno di aiuto che può esserci e, scusate, c'e' in tutti. detto questo credo che siano già passati due minuti, me ne manca

mezzo, allora tre considerazioni velocissime. Parlare di autonomia e' parlare di un percorso evolutivo di normalità, quindi e' una problematica che interessa tutti. dopo può avere una specificità, però oggi più che mai e' diventata ancor più di attualità, perché il raggiungimento di una autonomia personale vediamo come sia un percorso, un cammino difficile, la chiamano la sindrome di Peter Pan, nel senso che trentenni che non hanno nessuna voglia, nessun desiderio di autonomia, ma tutto sommato preferiscono stare nella famiglia d'origine perché alla fine e' tutto più comodo. Questa e' quindi una considerazione che noi dobbiamo tenere presente: parlare di autonomia e' parlare di un percorso evolutivo di normalità. quindi problematica e comune a tutti. E' un percorso di crescita, pertanto non e' targato sull'età' per un ingresso nell'età' adulta, non esiste età anagrafica secondo me quando parliamo di autonomia, perché avendo a che vedere con un percorso di crescita, e' un percorso che secondo me affianca ed e' in noi per tutta la nostra vita, perché attiene a una capacità acquisita di scelta di espressione di libertà, ma soprattutto di autodeterminazione e nell'autodeterminazione c'e' dentro anche, alcune volte, la consapevolezza del bisogno, dell'aiuto dell'altro. La terza considerazione e' che comunque la disabilità, parlando di un cammino e di un percorso di autonomia e' una variabile che ha il suo peso e che può complicare le cose. Credetemi con affetto e con tutto quello che potevo avere di competenza, avendo seguito i giovani nella loro crescita e nel loro cammino per l'autonomia, quanto io ho detto come terza considerazione che e' variabile e che ha un peso, che e' variabile, che può complicare il percorso, credo di avere messo sul tavolo un punto di realtà. Detto questo, lo sforzo di questi giovani e' sempre stato quello di affrontare, di confrontarsi con questa variabile e soprattutto io credo che ciascuno di loro può dire veramente di raggiungere delle tappe, dei traguardi verso l'autonomia nel momento in cui, fra virgolette, ha ucciso il proprio deficit, ha ucciso ovviamente in senso psicologico, ed e' nella condizione di riprogettarsi, di guardare al futuro, tenendo presente come dato di realtà col quale bisogna fare i conti anche il proprio deficit. Il nostro rapporto e' sempre stato molto franco e credo che queste cose per poterle affrontare vadano dette anche con una certa franchezza. Finisco qui. questo e' un po' il quadro che volevo dare questa mattina. Credo che gli autorevoli relatori che sono qui ci aiuteranno in questa piccola tappa di questa giornata per capire un po' i presupposti per un cammino di autonomia, quali le condizioni anche e poi lasceremo spazio a delle domande da parte di ciascuno di voi. prof. Mario Mozzanica, che ho presentato prima, che dalla sua competenza e soprattutto dal suo osservatorio che non e' semplicemente di ricerca perché appartenente all'università, ma pesche proprio credo che quotidianamente si confronti anche a livello istituzionale con questa problematica. prof. Mozzanica passo a lei la parola, grazie

### **MARIO MOZZANICA “Autonomia nella famiglia”**

Buongiorno a tutti. grazie per questo invito, questa violenza intellettuale ovviamente che il nostro amico Parodi mi ha fatto un po' di tempo fa, non si può dire di no a quell'uomo lì. Ma sono anche contento di avere rincontrato persone con le quali abbiamo fatto anche altri momenti di riflessione e di confronto, a partire dalla professoressa Molinari. Ovviamente, abbiamo avuto tante occasioni di incontrarci e vederci e anche con altri relatori al tavolo, ma anche con alcune persone che ci stanno questa mattina un po' ascoltando. Sono innanzitutto contento che la professoressa Molinari abbia fatto questo cenno tra i molti alla dimensione della biografia, del racconto. credo che ogni educatore, innanzitutto quindi un padre e una madre siano persone che accompagnano la scrittura della biografia della propria vita. ogni vita e' a sé, ogni vita e' unica, ogni vita e' irripetibile. Allora io stesso ho avuto l'occasione di scrivere anche in un testo come ogni educatore e' - la parola e' un po' strana - e' eco ed etobiografo, cioè accompagna la vita della persona nella sua casa, oikos e' la casa, il suo ambiente, la sua storia.; etos invece e' l'ambiente, più lo stile di vita. Chiunque e' educatore e' colui che appunto accompagna lo svolgersi di questa vita. certamente così e' la famiglia, anche per un bambino, una bambina, per un ragazzo, per una ragazza disabile. Oggi mi pare decisivo tornare a riflettere appunto un attimo sulla famiglia perché c'e' in questo deficit di futuro una società che non crede nel futuro e' una società che e' destinata un poco a morire, a morire dentro, a morire nei significati, a morire un po' nei valori.. Io ritengo invece che la famiglia e'

famiglia in quanto e' luogo di futuro. Io vorrei dunque fare qualche passaggio molto breve sotto due profili: il primo quello di chiederci quali sono le condizioni per cui una famiglia genera spazi di autonomia e secondo quali sono le condizioni da creare un po' alla famiglia, contro la retorica della famiglia. Ci si sciacqua la bocca sulla famiglia, ma spesso la famiglia e' lasciata anche sola. La retorica della famiglia e l'assistenzialismo della famiglia. dicevamo in un convegno a Milano come ci sia spesso anche da parte delle pubbliche istituzioni una autoreferenzialità. Pensate in questo tempo di crisi come si sono moltiplicati più a partire dalla propria immagine di ente, i bonus per la famiglia, a livello nazionale, a livello regionale, a livello della provincia, a livello del comune. tenendo conto che ci sono famiglie che per una virgola non ottengono il bonus e altre che per ragioni diverse lo moltiplicano. Cioè non si parte dalle biografie, dalle storie e dalle condizioni singole, cioè manca oggi nella nostra società una presa in carico globale, personale, situazionale delle diverse vicende. La famiglia non chiede alle istituzioni che le vengano risolti tutti i problemi, la famiglia chiede accompagnamento, vicinanza, prossimità, supporto e aiuto e non la porta girevole in cui si va dal comune, dal comune singolo, dal comune associato, si va dalla ASL., ma poi e' chiaro che alcune competenze sono invece delle aziende ospedaliere, come la neuropsichiatria infantile, e spesso i diversi soggetti non si parlano. L'ottica di una riflessione che in qualche modo possa anche scuotere i soggetti istituzionali, per ridare soggettualità alla famiglia. Ma brevemente vorrei sottolineare il primo aspetto, come la famiglia, qualunque famiglia, perché spesso nella mia lunga esperienza, non solo di insegnamento universitario, ma di impegno nell'ambito di servizio alla persona, ho capito che la grammatica e la sintassi di una famiglia che porta la fatica di una disabilità diventa grammatica e sintassi per l'ordinario vivere anche di ogni altra famiglia, e' come se fosse un luogo. questo e' importante. La famiglia che ha un figlio disabile non porta solo un peso ma e' capace di offrire un dono alla società, nel rispetto, nella fatica, nell'impegno e nelle paure per il futuro. Allora credo che la famiglia genera autonomia non se ha e se scopre solo delle competenze di tipo tecnico, che pure sono importanti e necessarie, ma se torna ai saperi e ai sapori del suo originario significato. Che cos'e' una famiglia? Quando nasce una famiglia? Nasce una famiglia quando un uomo e una donna si incontrano, si vogliono bene, imparano ad amarsi. Come e' chiamato questo tempo? La lunga biografia della famiglia ci dice che questo tempo e' stato chiamato il tempo del fidanzamento e che cosa vuol dire? E' il tempo in cui nasce il fidarsi e l'affidarsi l'un l'altro. E' dentro questo clima che nasce l'autonomia e dunque anche per un bambino, per una bambina sorda la fiducia in sé, che e' molto importante per diventare adulti autonomi. Dopo questo tirocinio del fidarsi e dell'affidarsi l'un l'altro, del prepararsi la fede, nasce il tempo e il giorno della promessa, perché sposo, da spondeo, vuole dire promettere e la promessa e': generazione di futuro nella buona e nella cattiva sorte, nella salute e nella malattia. E' la speranza, e quanto bisogno abbiamo oggi tutti di speranza. Questo e' un tempo che uccide la speranza, questo, e' un tempo di paure, e' un tempo che genera rapporti interpersonali funzionali. Si diventa grandi e importanti se si va in televisione, se si può fare la velina, il calciatore, il cantante, ma non e' così la grammatica e la sintassi della vita, e lo sappiamo bene tutti. Allora la famiglia e' il luogo della grande promessa e la promessa ovviamente si fa terza, ecco il dono di un figlio, il dono e' il figlio, senza aggettivi; non il figlio bello, buono, bravo, sano, il figlio. Allora dentro queste tre dimensioni fondamentali che sono il respiro della famiglia, nasce l'autonomia, l'autonomia che appunto etimologicamente vuole dire darsi regole e norme da sé. Io preferisco appunto dire: la crescita della propria identità, del proprio percorso di adultità, un'adultità che e' minacciata anche per le persone normali. Pensate che la stessa pedagogia che nel tempo era educazione del bambino, e' diventata ( i termini della pedagogia sono spesso molto brutti) e' diventata andragogia, educazione dell'adulto, perché anche l'adulto e' a rischio, anche l'adulto e' ferito. E' diventata anche geriagogia, cioè educazione della persona anziana, perché anche da vecchio occorre adottare nuovamente la propria vita, vuole dire ricostruire una propria identità. Allora vedete come il percorso familiare in questa biografia delle età della vita diventa molto importante, importante perché custodisce l'autonomia della propria corporeità, anche quando essa e' ferita, nella propria affettività, nella propria intenzionalità, cioè del proprio orizzonte di senso. Una autonomia che si misura in adeguato e buon rapporto con se stessi. Quante volte il

limite e' capace di fare scaturire orizzonti grandi. Tutti siamo capaci di ascoltarlo e guardarlo, l'ascolto non e' sempre l'ascolto della parola e della voce, spesso l'ascolto e' l'ascolto in silenzio e l'ascolto del silenzio dell'altro. A me pare che la famiglia quando ritrova la sua intimità, la sua relazionalità e' capace di dare questi valori e dunque di aiutare l'autonomia nel rapporto con la realtà. In questa esperienza, spesso oggi defigurata, ricordiamoci che la carenza di autonomia oggi tocca tutti: adolescenti, giovani e adulti. Che cosa sono l'uso, l'abuso, il pluriuso di alcol, droga, fumo, psicofarmaci, di sostanze vecchie e nuove, della dipendenza non da sostanze, questo e' un nuovo capitolo che tocca spesso i disturbi alimentari l'anoressia, la bulimia, etc., una mancanza di autonomia e identità. Ecco che allora la famiglia, al di là dell'individualismo e anche di una sorta di egualitarismo un po' selvaggio che ha accompagnato il nostro tempo, diventa luogo. La famiglia chiede dunque aiuti per essere se stessa, non per essere altro. l'aiuto che chiede la famiglia e' quello di poter continuare a fidarsi e ad affidarsi alla vita, anche quando la vita appare un poco segnata. Chiede il coraggio di una promessa ai figli, cose che spesso nei supermercati non troviamo più, sono le parole che forse io sento il bisogno di dire a me stesso e quindi di dire ad alta voce anche a voi per essere fino in fondo famiglia. Sono **i verbi ausiliari**, ausiliare vuole dire audio, ciò che fa crescere, ciò che dà autorità alla famiglia. Uno l'ho già detto, il primo e' il verbo **ascoltare**, il silenzio, in silenzio. Questo tempo di frastuono, di paura del silenzio. Il secondo verbo con cui la famiglia genera autonomia e' quello dell'**accogliere**: io ti accolgo così come tu sei, non come ti avrei voluto, non come magari ti avevo anche sognato. E questa grammatica vale per ogni padre e per ogni madre. Guardate che la segnalazione della differenza e lo stigma della differenza avviene spesso con genitori che hanno figli tra virgolette cosiddetti normali. Quindi voi avete anche un grande compito di aiutare le altre famiglie a riscoprire l'originario della famiglia. Il terzo verbo e' quello dell'**accorgersi**. Una mamma si accorge che il suo bambino non sta bene anche prima di avergli misurato la febbre. Accorgersi e' avvicinarsi al cuore. Un altro verbo e' quello dell'**accompagnare**: ad cum panem, sto vicino a te mentre divido il pane negli atti quotidiani della vita. La vita non e' fatta di discorsi, la vita e' fatta di questa prossimità semplice e esigenze e non accomodante, che non infantilizza anche laddove c'e' una disabilità e un handicap, ma crede nelle possibilità e nelle potenzialità. Ancora un altro verbo e' quello dell'**animare**: anemos e' il vento, il soffio, anticamente ci hanno detto che noi abbiamo l'anima, l'anima e' il soffio, l'anemometro e' quello che misura la forza del vento, il respiro. Quante volte i nostri figli ci dicono: mamma non togliermi il fiato, dammi respiro. Ecco, sono itinerari. mi fermo qui gli altri verbi ausiliari li cercherete e scoprirete voi, ne ho detti alcuni che cominciano per a, ce ne sono molti altri di verbi ausiliari, sono questi che generano l'autonomia nella famiglia, non le tecniche, ma questa capacità di porci in ascolto in silenzio, di guardare con simpatia alla biografia della nostra vita e di ringraziare la vita per così come e' stata, anche se qualche volta in qualche tempo ci e' venuta la tentazione di maledirla la vita. Questa riconciliazione con noi stessi, con gli altri, con la vita, e' capace di dare l'autonomia.

## **EZIA MOLINARI**

Grazie prof. Mozzanica perché in modo magistrale, ma soprattutto di cuore, perché c'e' il cuore dietro questa ricerca anche di utilizzare la parola e di farci capire il significato e in questo modo di darci il metodo, perché ci dice: va bene ho messo lì dei verbi ausiliari che iniziano per a, cercate gli altri, nello stesso modo con cui probabilmente lui ha cercato questi. Quindi credo che veramente abbia già dato in modo molto suggestivo, molto chiaro e molto lucido e anche molto realistico la direzione di marcia di questo cammino verso l'autonomia. Ora continuiamo con la dottoressa Anna Fumagalli: autonomia nell'ambito scolastico, quindi dalla famiglia passiamo a un altro istituto comunque importante per la crescita dei nostri figli che e' quello della scuola. grazie a lei dottoressa.

## **ANNA FUNAGALLI “Autonomia nell'ambito scolastico”**

Risparmierò due minuti e mezzo perché altrimenti ricalcherei quello che ha detto Ezia, abbiamo un background comune di esperienze condivise. Parlerò della autonomia a scuola però la precisazione che va fatta subito è che l'autonomia incomincia prima e non si conclude mai oltre la scuola. incomincia prima quindi qui rimango al discorso della famiglia. Continua in un durante che è orizzontale tra scuola famiglia e ambiente di vita e prosegue poi. Parlo di autonomia a scuola e mi obbliga a circoscrivere l'ampiezza di un tema pedagogico e direi esistenziale così forte come quello che è stato anticipato da Ezia e dal prof. Mozzanica. quindi quello è il terreno su cui io parto per il mio ragionamento. Non voglio parlare della scuola com'è, ma come dovrebbe essere, perché discorsi sulla scuola com'è ci stanno tirando sempre di più verso il basso, ci stanno privando sempre più di quella speranza che ha amplificato deficit di futuro che qui è stato ricordato, perché se c'è un ambiente dove il futuro dovrebbe essere l'orizzonte stabile su cui si va a lavorare è proprio la scuola, perché la scuola non lavora per se stessa, ma lavora per il futuro. Anche la famiglia, però la famiglia accompagna sempre, i genitori sono genitori sempre, anche quando i propri figli sono già autonomi, camminano già per il mondo da soli. La scuola no. La scuola ha un inizio e una conclusione, paradossalmente nel tempo, la durata della scuola si è molto estesa e si sono ridotte sempre di più alcune potenzialità della scuola per far vivere e consegnare autonomia, quindi il mio ragionamento, il tema dell'autonomia nella scuola, io lo tratterò da questi due punti di vista: della scuola come tempo e luogo di collaudo di alcune forme di autonomia e della scuola come tempo e luogo finalizzato alla consegna di strumenti per l'autonomia. Da questo punto di vista, mi rendo conto, che mi piacerebbe molto di più inseguire il bellissimo vocabolario che il dottor Mozzanica ha aperto e il tema dell'adulto come colui che è in fondo custode e testimone della storia dei piccoli. Io parlo di pedagogia, non di andragogia, questo è il mio mestiere e questo il mio spazio. Quindi in questo ambito proprio della pedagogia l'educatore ha proprio la funzione che è stata così ben sottolineata di scrivere la storia di una crescita. Ora, se noi trasferiamo l'impegno educativo dalla famiglia alla scuola, fatto salvo quell'orizzonte di senso che abbiamo detto prima, dobbiamo passare da un ambiente che ha più il significato di radicare le persone nella propria vita, a un ambiente in cui le persone vanno lanciate verso il loro futuro e quindi in qualche modo la scuola dovrebbe essere dominata soprattutto da una dimensione pragmatica. Pertanto dovrebbe lavorare anche in rapporto a un orizzonte pragmatico. Dire questo con la scuola di oggi significa mettere il dito sulla piaga, perché la scuola di oggi sempre più ha la pretesa di attuare delle classi di insegnamento e sempre meno si fa carico dell'attesa, di attenzione, di accoglienza, di ascolto, di un adulto che si accorge che ci sei. Quando parlo di un orizzonte pragmatico parlo di un orizzonte che dà forma e sostanza agli strumenti della cultura e della comunicazione. Parlare di scuola in questi termini, dove alla base poniamo la comunicazione e la relazione solo apparentemente supera quello che è il limite della scuola italiana che è molto verbale. Qui parlo di un limite della scuola e lo anticipo rispetto al tema della disabilità uditiva, che è quella che ci interessa. Il discorso che la disabilità faccia una differenza, che Ezia ha ricordato e che io ricordo proprio in rapporto alla scuola, va assolutamente tenuto presente, perché la differenza principale che caratterizza il disabile dell'udito nella scuola è proprio l'accesso a colmare questo del disabile dell'udito vuole dire fare torto al suo diritto di avere un'attenzione alla sua specificità. Si è parlato di specificità accentuandola rispetto al tema del deficit, ma non è per giocare con le parole e per fare finta che non ci sia, parlo di specificità nei termini in cui si è espressa l'organizzazione mondiale della sanità quando ci ricorda che qualsiasi disabilità o la carenza sociale, qualsiasi carenza sociale sia va vista all'interno del funzionamento complessivo della persona, quindi in termini biologici, esistenziali, sociali, etc. etc. Ci sarebbe da ragionare tanto su questa cosa, però veniamo al punto che mi interessa chiarire adesso. La scuola si pone correttamente di fronte ai propri alunni quando ne assume la specificità. si è parlato tanto di opportunità di ricchezza nell'incontro tra differenze, e questo è un altro tema. Io voglio parlare qui invece della fatica da parte della scuola di tenere conto delle specificità, soprattutto nella scuola di oggi la specificità sta scomparendo e non solo come una diminuzione di attenzione pedagogica, ma anche proprio perché si tende a considerarvi il funzionamento didattico. Allora: ti faccio la scheda facilitante, ti faccio un programma distinto, ti mando nella stanzetta con l'insegnante di sostegno. e

questo e' il tipo di approccio che ho alla specificità. in realtà la specificità vuole dire anche un altro modo di pensarsi, di pensare il mondo. quindi la specificità riguarda tutti gli atti pedagogici che avvengono nella scuola e non soltanto la didattica. In questo periodo da quando lavoro per l'AFA, cioè dal 2000, da quando sono insegnante felicemente in pensione, felicemente perché faccio ancora delle cose( per chi non lo sa: ho fatto 40 anni di insegnamento ), quindi quando parlo di scuola parlo di casa mia; mi sto occupando delle educatrici che accompagnano i nostri bambini e ragazzi nella scuola. quindi nell'incontrarle e soprattutto nel fare formazione con loro, soprattutto nella modalità attiva dell'incontro, del gruppo, etc. Ma anche poi riflettendo per conto mio, mi sono proprio fatta, diciamo così, perdonatemi la parola, non vi suoni presuntuosa, un paradigma del lavoro educativo nella scuola, che riguarda i miei interlocutori principali, che sono appunto gli educatori, ma che dovrebbe riguardare gli insegnanti e che io credo di avere messo insieme soprattutto nella mia esperienza di insegnante. Credo che non solo.. se vediamo appunto l'autonomia come l'espressione di sintesi della crescita, quindi una forma di realizzazione concreta, visibile della crescita, allora dobbiamo analizzarla sotto diversi aspetti, sotto diverse dimensioni. Credo che le attenzioni pedagogiche che poi convergono verso l'autonomia che non può essere considerata un obiettivo, ma un aspetto di orizzonte, e' quello che da' senso alla scuola in fondo, sono dal mio punto di vista, ripeto, molto esperienziali, molto riflessive molto personali . Un primo tema e' quello della consegna degli strumenti per una adeguata collocazione nello spazio e nel tempo. la collocazione nello spazio e nel tempo non intendo soltanto le coordinate fisiche dell'ambiente materiale, ma intendo proprio le coordinate che strutturano le giornate, che strutturano i contesti di vita, quelle particolari relazioni, quelle particolari attività, nella scuola non si può entrare nel modo anonimo, proprio nel senso di senza istruzioni per l'uso, come sta accadendo adesso. La scuola deve dare le istruzioni per l'uso. nel consegnare gli strumenti per rendersi autonomi nell'usare la scuola, offre un grande servizio educativo. faccio degli esempi concreti così ci capiamo: l'unico grado di scuola che pone questo obiettivo in primo piano e' la scuola dell'infanzia, esclusivamente la scuola dell'infanzia. dopo di che scatta, secondo la pedagogia curriculare, la prima elementare, dove il ragazzo deve essere autonomo, non può non esserlo, disabile o non disabile che sia. rabbrivisco ogni volta che sento questo ragionamento nella valutazione dei bambini dell'ultimo anno della scuola dell'infanzia: non e' pronto per andare alla scuola elementare perché non sa stare seduto. questa cosa mi fa stare male, perché esclude.. a parte che lo stare seduto e' l'altra faccia del sapersi muovere, io chiedo: ma se lo domandano queste persone. questo pretendere che a 6 anni si sia già realizzata una capacità di autoregolazione e autocontrollo così totale. Lasciamo stare il perché debba stare seduto, questo e' già un altro ragionamento, vuole dire avere un'idea dell'autonomia legata esclusivamente a due elementi: uno la pulizia personale, perché ho scordato di dire che si entra nella scuola dell'infanzia se il bambino sa stare pulito e sa mangiare da solo; il secondo livello e' quello dello stare fermi, quindi in una situazione di assoluta non attività rispetto all'ambiente che vado a incontrare, alla casa in cui vado, perché anche la scuola ha una sua ecologia, ha una propria dimensione ambientale fisica e materiale. quindi questo aspetto secondo me e' troppo trascurato, e' molto, molto trascurato. Pensate poi allo scompensamento che a volte si crea nei ragazzini che escono nella scuola primaria con delle esperienze di scuola molto socializzante, lieta, serena e armoniosa, entrano nella scuola media, davanti a suoni di campanella, appello, compiti assegnati, qui c'e' una personalizzazione nel momento in cui la personalizzazione e' l'unico elemento possibile per consegnare autonomia. In prima superiore poi si entra nel gorgo della coetaneità, dove e' la coetaneità che fa legge se la scuola non mantiene il proprio compito principale che e' quello di dare senso. Quindi questo obiettivo di lavorare sul piano proprio esplicito, perché purtroppo questi temi, questo livello di educazione e' tutto affidato all'educazione implicita, con l'imperversare di modelli negativi che sono già stati sottolineati e quindi non li riprendo, dobbiamo fare di questo aspetto della scolarità una dimensione esplicita. Confrontarsi su queste cose. non si tratta soltanto di mettersi alla lavagna e di scrivere la data e dire "oggi faremo una bella verifica" non e' questo dare l'istruzione per l'uso, dare l'istruzione per l'uso vuole dire occuparsi dei momenti cerniera, di come si arriva a scuola, di come si va via, di cosa si porta dentro e cosa si porta fuori.

Un secondo punto importante.. già qui, per tornare alla specificità, la cura verso il disabile deve essere ancora più significativa, nel senso che la trasmissione proprio delle informazioni come tali deve essere molto curata. Passiamo al secondo punto importante che è quello dello stile di relazione. Nella scuola si sta imponendo uno stile di relazione unico, che tra l'altro è alternativo alla televisione, ma per pochi aspetti. È uno stile di relazione unico perché comunque parte da un'unica fonte e si rivolge a un gruppo di persone che si tende a massificare. È vero che la scuola per la sua specificità, proprio per il suo compito istituzionale ha degli obiettivi che devono essere in qualche modo standardizzati, ma un percorso di standardizzazione degli obiettivi non passa, ma neanche secondo le regole della didattica, dalla standardizzazione degli individui che vi devono accedere. L'accesso agli obiettivi curriculari merita comunque una messa in moto, una attenzione, una possibilità di interagire fra gli interessati del lavoro di insegnamento, che sono poi quelli che devono apprendere e non c'è niente di più individuale e soggettivo e personale dell'apprendere. Sullo stile di relazione potrei fermarmi tantissimo perché è una cosa di grande importanza, però non voglio scivolare nel patetico, non voglio scivolare nell'insegnante mamma, quella unica che tutto comprende, tutto accoglie, ma voglio parlare di professionisti della comunicazione, persone capaci di curare la propria comunicazione e di mettere in moto comunicazione e scambio tra i propri allievi. Ci sono delle esperienze a questo proposito della scuola degli anni 60 così dimenticata, perché poi è venuta quella degli anni 70 che sembrava dovesse salvare il mondo con le pratiche curriculari. Qui che per qualcuno sono continuate fino al 2000. Ho cominciato a insegnare nel '60 e ho finito nel duemila e quindi ho portato con me questa stratificazione di una pedagogia che parte dalle persone, dagli individui. C'è poi un punto focale nella scuola, che è l'apprendimento, voi direte: "ma è scontato l'apprendimento a scuola", no in qualche modo è scontato l'insegnamento e l'apprendimento non sempre, soprattutto l'apprendimento quando lo consideriamo dal punto di vista dei processi, quindi del modo in cui il singolo alunno funziona nell'apprendere. Tra le liste sviste in cui la scuola incorre nel non accorgersi c'è anche il non accorgersi delle specificità del modo di apprendere. Io frequentemente parlo con gli insegnanti di alunni sordi e mi dicono.. allora, le frasi drammatiche sono tre. uno: "non ascolta"; due: "non comprende"; tre: "non restituisce nelle verifiche". Un insegnante che si trova di fronte a questi tre grossi ostacoli comunicativi non può non farsi delle domande su come funziona allora l'apprendimento di chi ha da davanti dal momento che apprende, apprende altre cose che non sono la lezione di storia come l'hai affrontata tu, è in grado di comunicare.. Quindi parlare di apprendimento a scuola vuol dire cambiare le teorie dell'apprendimento. Non si tratta soltanto di entrare a modificare. Ci sono due verbi che dominano nel vocabolario degli insegnanti buona volontà: facilitare e semplificare. Il che si traduce in un ragionamento del tipo che a 14 anni, a un alunno di 14 anni si dà in consegna da leggere una pagina di seconda elementare. Io ho fatto questa prova. può essere più difficile dal punto di vista formare linguistico una pagina di seconda elementare che non una pagina di storia. perché se voi prendete la favola di "cappuccetto rosso" che i bambini comprendono semplicemente perché ragionano per copioni e quindi sanno benissimo che dopo una cosa ne viene un'altra, e la sottoponete a una analisi linguistica nella sua forma originaria è molto più complessa e difficile linguisticamente, per esempio, di una scheda storica in cui vengono messi in evidenza con molta chiarezza paragrafo per paragrafo gli elementi su cui è costruita quella lezione di storia. I protagonisti, periodo di riferimento.. è chiaro? Certo, in una favola non si può schematizzare, non lo si deve fare, perché è una favola. una pagina di storia sì. quindi il semplificare e il facilitare hanno a che fare ancora una volta con da una parte la possibilità di accesso ai contenuti, dall'altra al modo in cui i contenuti vengono proposti e le richieste vengono fatte. Qui dovrei ragionare molto più a lungo, ma non posso farlo. È soltanto per dirvi che allora che l'educatore che affianca l'insegnante e scrive a vista a beneficio dell'alunno che accompagna quello che l'insegnante dice è uno spreco di risorsa umana, finanziaria e pedagogica, perché se l'educatore deve fare qualcosa non è questo, anche perché può essere l'insegnante stesso che scrive con la lavagna luminosa, con la lavagna interattiva. Sto vedendo in una scuola di sordi, a Sondrio c'è una scuola in cui in tutte le aule c'è la lavagna interattiva, che è uno strumento potentissimo per ottimizzare la comunicazione dell'insegnante e

ottimizzare l'assegnazione dei compiti e l'accesso ai contenuti. Quindi l'autonomia a scuola l'alunno la guadagna solo se la scuola fa questo sforzo e non è questione di insegnante di sostegno o di educatore. Il quarto punto che è la riflessione su di sé, anche per economia di tempo. Sintetizzo velocemente e rimando a quello che ha detto il prof. Mozzanica, perché la riflessione su di sé, l'incontro col limite e riflessione sul limite sono fondamentali per tutti, quindi qui non distinguo disabile o non disabile, ma potere scrivere la propria storia di apprendimento a questo punto, quindi non la storia in generale. Ci sono delle scuole che si sono innamorate del tema della biografia, però che biografia scrivono? Non che ci sia nulla di male, anche va scritta anche quella, la biografia della vita fuori della scuola, a me interessa qui insistere sull'importanza per esempio di scrivere una biografia del proprio apprendimento, che non è portfolio, è un ragionamento condiviso con l'adulto che mi accompagna, è un ritornare sui passi che ho fatto, è immaginare i passi che farò, è immaginazione, non certificazione, documentazione, è comunicazione, non è verifica. Anche qui chiudo velocemente. L'ultimo punto, che però è strettamente collegato a questo, è quello della progettualità. La progettualità nella scuola, proprio sta scomparendo, sta scomparendo anche se si moltiplicano invece gli eventi formali di progettualità. Mi riferisco per esempio al formalismo della valigetta consegnata alla scuola dell'infanzia, dove ci devono stare dentro tante storie che testimoniano del passato scolastico e del futuro che attende, in realtà si riduce a un dossier di fotocopie colorate e cose così. Mi riferisco al passaggio dalla scuola elementare alla scuola media. Io non ho nessuna nostalgia degli esami di quinta, però un momento di sintesi di quei cinque anni, un momento di presentazione individuale, non formale, alla scuola media, secondo me è importante ed è importante non sulla base di scuola che da' gli obiettivi raggiunti, è come ho vissuto la scuola e come mi aspetto di viverla successivamente. Secondo me la caduta proprio.. Fin qui siamo ancora dentro a un ragionamento in cui ci sono molte variazioni da scuola a scuola e da insegnante a insegnante. Ci sono ancora belle esperienze in questo senso, ci sono ancora delle scuole dove vengono accolti bambini della scuola dell'infanzia che buttano nel pozzo dei desideri quello che si aspettano di fare a scuola, ci sono ancora delle quinte che scrivono della propria storia scolastica e la portano con sé alla scuola media. La caduta proprio in verticale si riferisce all'attività di orientamento della scuola media, che sono sempre più prive di senso, sono sempre più prive di partecipazione e appiattite su una procedura standard che non dice niente a nessuno. Questo come coperta per nascondere un momento molto critico della pedagogia istituzionale, che è quello del non sapere più che fare di questi ragazzi; non sono solo i genitori che non sanno più che fare dei nostri ragazzi, ma è la scuola che non sa più che fare. Tutto il dibattito sulla scuola professionale piuttosto che sui licei, tutta la mancanza di immaginazione e prospettive culturali che c'è dietro questo falso dibattito ce la dice lunga sulla inadempienza della scuola rispetto al futuro dei ragazzi. Mi fermo qui perché anche qui ci sarebbe da dire tantissimo, poi chi mi segue avrà lavoro in questo senso. Quindi il progetto proprio nel momento in cui nasce e si struttura e organizza come componente del sé e non come necessità lavorativa, come necessità derivata dal dovere prima o poi entrare nel mondo degli adulti e speriamo che sia il più lontano possibile ormai, così lo vivono tutti. La scuola, la famiglia, i ragazzi stessi. Spero di non essermi dilungata troppo e chiudo qui.

## **EZIA MOLINARI**

Credo che l'intervento della dottoressa Fumagalli valga una considerazione, anche se ha aperto a molte domande. Credo che sostanzialmente, pur avendo molto arricchito, fatto riferimento a tante cose, la riflessione di fondo che pone la dottoressa Fumagalli è che forse oggi la scuola deve seriamente ripensare al proprio ruolo e acquisire probabilmente una consapevolezza maggiore anche sul ruolo formativo della scuola. Quando parlo di ruolo formativo parlo di un percorso di crescita che è volto all'autonomia. Oggi soprattutto nei gradi superiori di scuola, perché io credo che il criterio organizzativo è per molti aspetti ancora il programma e questa attenzione al programma credo che sia una attenzione che è sempre maggiore man mano che aumenta il grado di scuola. Lo diceva molto bene la dottoressa Fumagalli, per cui nella scuola secondaria di secondo grado il criterio guida è lo svolgimento e il contenuto dei programmi. Facciamo un altro passo insieme.

Lascerei la parola alla dottoressa Antonella Conti, psicopedagogista, lavora all'Università cattolica come docente di laboratorio di problematiche educative per i non udenti nel corso di laurea specialistica in consulenza pedagogica. Quindi meglio di lei chi può fare consulenza oggi? Grazie.

### **ANTONELLA CONTI “L'autonomia nell'ambito sociale”**

Io ringrazio per la parola. Ringrazio anche i relatori che hanno parlato prima di me, dai quali ho ricevuto degli stimoli molto interessanti. A me il compito di parlare dell'autonomia nell'ambito sociale. Io accompagno un po' le parole con delle slide. Di che cosa parlerò? Non sarà lunghissimo, però ho preparato un po' lo schema per voi e per me. Degli stereotipi rispetto alla situazione del ragazzo sordo, un po' l'idea che ci si ritrova, cose che un po' sono già state dette questa mattina in qualche studio psicologico che l'ha approfondito. Proverò anch'io a toccare alcuni punti e componenti di come si possa sviluppare l'autonomia sociale, visto un po' da diversi aspetti. Io mi chiamo Conti, vi do qualche indagine che all'Università c'è stata che ci dà la possibilità di riflettere su cosa sta avvenendo. Il ruolo delle nuove tecnologie, perché è vero e mi ritrovo sul fatto che l'autonomia sia assolutamente un cammino interiore e che sia assolutamente necessario avere quell'ambiente, quei valori e quei verbi ausiliari che aiutano e che portano avanti un percorso di autonomia sin dai primi anni di vita, però indubbiamente anche le terminologie una mano ce la danno. Debbo dire che francamente a volte sono stata direttamente con i ragazzi sordi che hanno insegnato a me alcune tecnologie, perché non sono vecchia però neanche tanto giovanissima, non sono nata con internet, l'ho scoperto io dopo e quindi i ragazzi che hanno qualche anno meno di me hanno insegnato più loro a me, quindi proviamo a dire qualcosa anche su questo in realtà ci aiuta e finirò con una domanda, perché mi piace pormi domande oltrechè provare a riflettere. In copertina è quello che avevo messo prima, un quadro che mi piace moltissimo del pattinatore sul ghiaccio che ha scoperto una volta casualmente in vacanza quando ero ad Amsterdam e ho trovato questo pittore del 1500 appunto muto e io che studio e che provo a riflettere sulla disabilità uditiva mi sono chiesta quanto a volte forse sarebbe utile studiare anche il passato perché a volte d'autonomia c'è qualcuno che prima di noi ha già fatto tanto. Stereotipo l'ho messo come prima riga: bambino sordo apatico dipendente con scarsi interessi. Mi ritrovo molto su quello che diceva prima la dottoressa Fumagalli, soprattutto all'interno della scuola. Questo è un dato che spesso lo si ritrova. Non ho mai trovato un insegnante che dicesse che un ipovedente non si impegna nel guardare bene; invece ho incontrato tanti insegnanti che dicono che il ragazzo audioleso non sta attento e non ascolta. È proprio una particolarità di questa disabilità fare fatica a comprenderla, probabilmente è spiazzante, ci sono tanti motivi. Quindi l'apaticità, è un po' uno stereotipo a scuola, piuttosto che forse nel vissuto comune probabilmente anche nel passato, però lo si ritrova anche in qualche testo. Io credo un po' l'antesignano quello che ha scritto il libro "Pensiero senza linguaggio" il primo che ha messo un po' in discussione l'idea che alcuni test che si utilizzavano autoidentificare il quoziente intellettivo della persona sorda erano sbagliati, cioè era sbagliata la domanda. Per questo le risposte non quadravano. La domanda prevedeva che io facessi delle domande verbali, mentre il ragazzo sordo lavora molto bene su quelli che oggi si chiamano performance, addirittura oggi è riconosciuto da un punto di vista clinico che non è possibile attribuire un quoziente intellettivo a una persona che ha delle difficoltà comunicative andando a vedere queste ultime. Cioè sono io che devo cambiare modo per rilevare e da qui quindi anche scolastico. Proprio all'inizio del suo libro, nelle prime due pagine, parla proprio di questo concetto dell'autonomia cioè dice: mi ritrovo nella scuola una serie di descrizioni di alunni sordi così apatici, ma poi quando li guardo nella vita francamente li trovo anche piuttosto autonomi. E saltano fuori una serie di abilità che forse prima non erano state viste. Più recentemente Emanuela Laborit (attrice francese), ha scritto il suo libro "Il grido del gabbiano", ci dice il suo punto di vista, a me piace molto la Laborit: "ci vorrebbe qualche sordo in più che scrivesse". Anche qua ce ne sono di sordi che scrivono bene. La Laborit non lo so quanto lei o quanto l'hanno aiutata, però è veramente bello il suo libro, anche se lei è insegnante, è una sorda che con lei l'oralismo non ha funzionato e si è rivolta alla comunicazione con la LIS, con quella francese, comunque con i segni: lei racconta di quando era piccola e viveva in famiglia. Fa un po' la

sua biografia e ci dice come lei interveniva sempre.. Interveniva nelle faccende, non sembra tanto una apatica, una priva di interesse, lei dice: “voglio parlare e capire cosa stanno dicendo gli altri, solo che per me è difficile, quindi o mi date una mano voi oppure io rimango tagliata fuori”. La disabilità uditiva prevede che nel cammino della autonomia ci sia un lungo percorso in cui anche gli altri e il contesto si strutturano in un certo modo perché la persona sorda possa partecipare. Quindi il ruolo degli udenti è se all'interno della famiglia è più quello di evitare di aiutare sempre, quando io ho un mediatore sempre costante della comunicazione rischio di non sviluppare autonomia; io ho necessità di un aiuto, di un cambiamento di contesto e di un investimento di responsabilità un po' di tutti gli interlocutori. Noi udenti abbiamo un compito, che è quello di superare lo spiazzamento, perché non siamo abituati a non essere compresi subito e a non comprendere, quindi ad avere dei fraintendimenti comunicativi più e meno, dipende dalle situazioni, e quindi a superare questa difficoltà insieme, è un lavoro da fare insieme per poter raggiungere un livello di autonomia. Sono andata un po' a vedere cosa dicono alcuni testi rispetto a eventuali specifici problemi psicologici e quindi di relazione che possono avere le persone audiolese. Più o meno sono questi tre tipi che vengono indicati: un'organizzazione di tipo ossessivo, organizzazione si intende organizzazione di personalità, perché io non posso controllare l'ambiente attraverso l'udito. L'udito ci consente di cogliere se ci sono degli imprevisti, dei segnali che possono causarci paura, quindi ci danno subito e immediatamente la possibilità di attivarci di fronte a qualcosa anche di pericoloso. Non avere il controllo dell'ambiente e il controllo sociale, che vuole dire: cosa stanno dicendo le persone che stanno parlando, di cosa stanno parlando? Magari stanno parlando di me, per esempio. Ci dà una condizione che può creare ansia, perché io generalmente attraverso l'udito controllo appunto, ho la possibilità di verificare, di monitorare. Non avere invece questa possibilità può creare ansia. Allora la necessità di controllare un po' tutto. Sul testo non c'era scritto, ma rispetto quella che è la mia esperienza metterei maschile: faccio, vado e faccio. Metto pochi filtri, questo l'ho ritrovato in effetti spesso. La Riflessione : un cammino di riduzione dell'impossibilità e necessità di diventare più riflessivi un po' rallentato in alcune situazioni. Quindi come mai? Perché c'è una scarsa riflessione interiore, perché l'educazione passa molto attraverso il linguaggio e la comunicazione verbale, perciò sin da piccoli è necessario che ci sia una modalità di intervento che tenga conto delle difficoltà comunicative che è diverso secondo gli autori è diverso per bambini sordi figli di genitori sordi, hanno una stessa abilità comunicativa. Mentre è più complicato per i figli di udenti perché devono imparare a avere altre modalità. Poi anche la scarsità di lessico emotivo. Noi abbiamo imparato in tanti studi sulla affettività e emotività come è molto importante capire quello che si prova e conoscere le parole e sapere verbalizzare quello che io sento dentro, proprio per imparare a gestirlo. Se gestisco poco questo canale comunicativo posso rischiare invece di essere un po' sovraccaricato di emozioni e non riuscire bene a rielaborarle. Poi questo discorso porta alle tendenze depressive. In realtà la depressione in questo caso è conseguenza dell'isolamento. La depressione può venire per tanti motivi, nella specificità della disabilità uditiva nel caso in cui non ci sia integrazione, fondamentalmente, quindi io la vedo un po' come una conseguenza di un problema che è precedente. Alcune riflessioni un po' rispetto a questi rischi. Le riflessioni sono che il controllo sociale, quello che prima si diceva mancante o lacunoso per la persona audiolesa, è il bisogno umano, non è un problema, è una necessità che tutti abbiamo, tutti vogliamo, in qualsiasi periodo della vita comunque avere un po' sotto controllo l'ambiente che sta attorno a noi, allora il controllo sociale ha bisogno in questo caso di essere attivato e migliorato grazie a un contributo collettivo, quindi l'ambiente e gli udenti. L'AFA già diversi anni fa ha fatto quel bellissimo vademecum, il decalogo, dieci regole per comunicare meglio, tra appunto udenti e audiolesi e devo dire che nella mia esperienza, sono cinque anni che ho questo laboratorio nell'Università cattolica, ho cercato di impostare facendo conoscere agli educatori questo tipo di disabilità, gli educatori sono della specialistica, quindi sono al quarto anno, hanno già tutti una laurea di primo livello, è un'utenza se vogliamo specifica, quindi sono proprio educatori e hanno scelto di impostare la loro professione sull'aiuto all'altro, la conoscenza delle barriere alla comunicazione è purtroppo bassissima. Laura ne è testimone che mi aiuta in questi laboratori, che non li conoscono. C'è ancora

tanto da fare. Questa è una Associazione molto attiva e probabilmente ha sensibilizzato il territorio, io sono a Milano non è che sono molto distante, però per esempio Milano già è un'area dove magari più spesso si parla di segni o altro tipo di comunicazione, essendoci barriere alla comunicazione che sono così importanti ed è importante conoscerle per superarle non sono ancora sufficientemente diffuse. Quindi credo che su questo ci sia molto da fare. La scuola poi ancora di più. L'educazione ci porta al discorso dell'impulsività: ridurre l'impulsività è un percorso che si fa con tanti ragazzi, audiolesi, udenti, comunque per loro caratteristiche, ci sono tanti studenti, è importante contrastare l'impulsività con una maggiore impostazione sul riflettere rispetto a quello che si sta facendo. Uno strumento è quello di dare dei feedback immediati cioè per ottenere subito la risposta e capire se va bene il comportamento che sto mettendo in atto oppure no. In questo caso io sono costretto a verificare subito se quello che sto facendo va bene oppure no. Qui ci sarebbe tanto da dire, è un lavoro da fare all'interno della famiglia importantissimo quando il bambino è piccolo, poi anche all'interno della scuola e all'interno del gruppo sociale. La depressione arriva se uno è isolato. Devo dire che invece su questo non ho una conoscenza enorme, però le persone che io conosco non hanno francamente di questo tipo di problema. Ho sentito solo qualche educatore che lo citava tramite qualche conoscenza, però francamente mi sembra che il livello di integrazione oggi della persona audiolesa sia discreto. Ovviamente la depressione arriva quando le cose non funzionano se le cose funzionano l'atteggiamento depressivo se va di per sé, non c'è bisogno in questo caso di un aiuto psicologico, io credo che sia una dimensione pedagogica e sociale che deve arrivare prima e che eviti che si formi il problema. Come ha introdotto subito la nostra Ezia Molinari e ha parlato dell'importanza di una consapevolezza interiore per poter essere autonomi, anch'io mi ritrovo molto in questa sottolineatura e credo che per sviluppare l'autonomia e diventare integrati in adolescenza e nella vita adulta sia importante rispondere a una domanda fondamentale che è quella: chi sono io. Rispondere in senso forte ovviamente, quindi riuscire a identificare proprio, a accettare i propri punti di forza e di debolezza e a strutturare quella che si chiama una identità perché se io so chi sono so anche quale è la mia posizione, so come relazionarmi agli altri, altrimenti non trovo le modalità giuste. Strutturare l'identità - questo ce lo insegna tutta la pedagogia - è necessario confrontarsi con chi sta facendo lo stesso percorso. Allora io penso che sia fondamentale nella disabilità uditiva, soprattutto in adolescenza, questo è il mio punto di vista, del quale Continuo essere convinta, è assolutamente importante confrontarsi con chi ha lo stesso deficit, perché è un deficit particolare. Si è sottolineato più volte come si rischia di confondere la difficoltà comunicativa con la difficoltà di comprensione, l'importante è sapere di non essere da soli in questa situazione, ma che ci sono altri che la vivono e confrontarsi su questo. L'introduzione ormai da 40 anni fa insomma, nel percorso scolastico dell'alunno disabile nella scuola ha fatto sì, per quanto riguarda la sordità, che molto spesso un alunno sordo è l'unico in tutto l'istituto, cioè asilo, elementari e medie. Quindi è difficile per un bambino, appunto come ci ha spiegato la dottoressa Fumagalli, nella scuola non sempre viene capito, la scuola viene messa molto in difficoltà da chi non comprende un tipo di metodologia del linguaggio che tradizionalmente è abituato a fare, quindi credo che sia estremamente importante. L'altro punto è avere dei modelli adulti, sapere di potercela fare. La Laborit nel suo libro mette a un certo punto che lei conosce un altro bambino sordo e basta, è piccola, non è adolescente aveva 6-7 anni, il suo pensiero da piccola era questo: moriremo, saremo sterminati, perché non esistono adulti sordi. Ovviamente questa era una paura infantile che apparteneva a lei, però davvero essere da soli in una situazione io credo che non aiuti dal punto di vista obiettivo. Avere modelli adulti, questo è anche importante. L'importante è sapere comunicare e condividere emozioni. Nelle relazioni sociali diventa difficile instaurare delle relazioni quando c'è una difficoltà nel dialogo interiore, cosa vuol dire? Un po' il discorso che avevo messo prima sulla impulsività. Faccio fatica a capire quello che provo, a riflettere e poi a agire, vado subito, e nella strutturazione dell'io, quindi accettazione, non accettazione del proprio deficit. Se ci sono queste difficoltà, più la frustrazione nella comunicazione, la frustrazione è doppia, cioè sia della persona audiolesa, sia dell'eventuale interlocutore udente o comunque tutti e due audiolesi, allora questi sono elementi che tendono verso l'isolamento. Quando invece lavoro precedentemente su una buona

capacità riflessiva, una buona autostima, quindi un'identità che tiene conto della disabilità, tiene conto dei punti di forza, sa di avere dei modelli davanti, di avere un valore, di essere importante, ha ridotto l'impulsività, più il mantenimento dell'intenzionalità comunicativa, porta invece a mantenere il contatto. In alcuni casi aiutano anche piccole cose, ricordo per esempio una ragazza che dal passaggio dalle protesi analogiche a quelle digitali, sorda profonda dalla nascita, ha migliorato soprattutto la sua capacità espositiva e quindi è stata più capita, si è innalzata per lei tantissimo anche l'intenzionalità comunicativa. In realtà in quel caso ha fatto di più il suo sforzo che le protesi e il suo mondo nuovo nelle comunicazioni con gli altri, Continuare a intervenire, nel chiedere piuttosto che fare ripetere e mantenere contatto è migliorata molto la sua capacità di relazione con gli altri.

Le indagini velocemente e poi concludo. Nel 2007 è stata fatta una grande ricerca da tre grandi autori, Canevaro di Bologna, D'Alonzo dell'Università cattolica e Ianes, il famoso Dario Ianes di Bolzano. Questa è una ricerca molto grande che riguardava l'integrazione nella scuola degli alunni disabili, quindi andava a vedere tantissime cose, 13 pagine di questionario. Vi propongo semplicemente una sola domanda quella che mi interessava, siccome mi sono occupata grazie all'aiuto di alcuni collaboratori di somministrare questo questionario alle persone audiolese, segnanti e oraliste, allora ho preso un pezzettino dei dati che mi interessava. Domanda: "rispetto all'integrazione sociale, contatti, relazioni, amicizie, lei frequenta" poi c'era una squadra da un minimo di 1 a un massimo di 10 e la doppia etichetta, quindi persone disabili piuttosto che non disabili, in questo caso quindi audiolese oppure udenti. 33 persone sorde oraliste nate tra il '65 e il '99, quindi dalla preadolescenza a adulti, metà mettono da 6 a 10 sia udenti che sordi, queste sono persone oraliste. Quindi su 33 circa la metà dichiara una discreta integrazione e non fa differenza tra persone sorde piuttosto che udenti e poi c'è un 6 invece di chi appunto ha grandissime relazioni con tutti quanti, 8 però non rispondono. Quindi quasi un terzo non risponde. I piccolini con solo udenti, vanno a scuola, conoscono i loro compagni e non sono stati portati da genitori in associazioni, è difficile che si conosca qualcuno altro della disabilità. Delle persone segnanti di lingue, più o meno lo stesso periodo di età, un po' meno, 12 su 28 mettono da 6 a 10 sia udenti che sordi, quindi un livello di integrazione sociale. 9 mettono questa preferenza fondamentalmente per le persone sorde, quindi il tipo di linguaggio sembra avvicinare chi poi lo utilizza il linguaggio segnico e 4 non rispondono. A me sembra che qua dice bene, allora c'è comunque un buon livello di integrazione e c'è ancora da fare, perché ci sono ancora problemi.. Sarebbe bello trovare dati ancora migliori nei prossimi anni. Un altro invece è un lavoro di tesi che sta facendo una ragazza brillante, riguarda l'inserimento lavorativo. La domanda in questo caso è se la persona sorda - sono tutti ragazzi di Milano, tutti giovani sordi - la domanda è se ha difficoltà a comunicare con gli udenti. Qui quasi la metà, siamo a 19 perché la sta facendo, probabilmente riuscirà a avere altri dati, per ora erano soltanto 19 questionari, dicono: 16 poca. 3 dice nessuna. Quindi superiamo la metà. Erano tutti oralisti, la ragazza è andata alla FIADDA a Milano, questa ricerca l'ha fatta con loro. Però c'è qualcosa che non fa, dei 6 che hanno messo abbastanza, tre hanno l'impianto cocleare. Questi sono ragazzi oralisti, l'indagine è stata fatta alla FIADDA di Milano, sono nati tutti tra l'88 e il '70, un lavoro che riguarda l'inserimento lavorativo e la domanda è se la persona sorda ha difficoltà a comunicare con gli udenti. Quindi di queste persone diciamo la maggior parte non ha problemi. La cosa molto bella è che nessuno ha segnato molta difficoltà, quindi direi che ci sono un po' di cose.. Le nuove tecnologie faccio velocemente, queste nuove tecnologie aiutano perché sono le stesse che usano tutti, udenti e non udenti, anzi a volte i non udenti le usano meglio degli udenti. Però le prime che erano state create, il dispositivo telefonico, era qualcosa che andava solo a beneficio della persona con disabilità uditiva. Adesso la tecnologia è visiva, va bene per i ciechi, anche però loro con le sintesi vocali riescono a bypassare una serie di problemi, ho un collega pedagogo cieco con cui comunico via sms, comunichiamo perfettamente, lui è molto più bravo di me. Con le persone sorde sono loro che insegnano a me, quindi abbiamo la mail, facebook, che è il social network per eccellenza, con tutti i difetti di superficialità, però tutti gli studenti ce l'hanno, tutti utilizzano questo per comunicare piuttosto che.. Ricordo il primo anno che ho insegnato all'Università, già mi sono

accorta di essere un po' vecchia, sono stata cinque minuti a spiegare ai ragazzi cosa era il messenger. Credo che alcuni di voi non lo sappiano, sono quelli che appaiono direttamente sul computer, voi ragazzi lo sapete, e che si comunica direttamente. Gli studenti mi hanno detto: cosa ce lo spiega a fare? Lo sanno tutti benissimo. Quindi i ragazzi oggi hanno una serie di strumenti comunicativi che sono di scrittura, di immagine. Oggi si legge sul monitor o si scrive sull'sms. Quindi questo tipo di comunicazione condivisa, stesso linguaggio, sordi /udenti, aiuta notevolmente. Il telefonino ho scoperto che ha tantissime funzioni, perché oltre a sms, può essere messo sotto il cuscino con la modalità vibrazione e io ho la sveglia anche in un ambiente extradomestico. Quindi nel mio ambito sociale mi aiuta moltissimo, posso andare in vacanza tranquillo, piuttosto che una persona che ha grosse difficoltà espressive, mi dice, mi aiuta molto nell'ansia, nel gestire l'imprevisto: "mi è capitato una volta di bucare una gomma"- è una donna, non è capace di cambiare e confesso che anche io non sono capace – "il telefono mi ha aiutato". Sono andata in Inghilterra, non riuscivo a comunicare in inglese, perché questo è un limite della pronuncia in un'altra lingua, scrivo la parola che non ho capito, piuttosto al bar lo utilizziamo quando non comprendiamo. E' una modalità condivisa e facilmente fruibile. I sottotitoli, ricordo le prime volte che ho lavorato in amministrazione provinciale mi ero rivolta a questa Associazione per trovare i video sottotitolati, oggi è passata questa cosa perché già escono così, ci sono i sottotitoli anche in diverse lingue, è una cosa che aiuta tutti, piuttosto e i segnali che non utilizzate nelle stazioni che sono visibili, adesso nelle grandi città sono sempre sia fonici che visivi, quindi tengono conto di una serie di difficoltà. Cosa avverrà in futuro? Mi sono chiesta. Ho letto "Sordi a Varese" il libro fatto da poco dal dottor Burdo dove ci sono testimonianze di alcune persone che sono qui e soprattutto mi hanno colpito i bambini, perché i bambini oggi impiantati così precocemente hanno dei risultati anche a test che sono veramente strabilianti e mi chiedo: come si sentiranno loro? Che identità struttureranno? Si sentiranno un po' sordi tra gli udenti, ma udenti tra i sordi? Credo che questa sarà un po' la nuova sfida del futuro rispetto alla loro identità, perché sarà importante per loro definire chi sono per potersi posizionare correttamente all'interno della società. .

## **EZIA MOLINARI**

Grazie per la sua ampia relazione, l'argomento che lo richiedeva, in qualche modo, introduce alla tematica che affronterà il prof. Pasquale Di Stefano nella fascia dell'adulthood. Credo che l'ambito lavorativo, le possibilità lavorative rappresentano un elemento di fondamentale importanza, sia dal punto di vista simbolico, avere un lavoro è importante, ma poi anche dal punto di vista pratico.

## **PASQUALE DI STEFANO "L'autonomia nell'ambito lavorativo"**

Dichiaro che per quanto concerne la questione del mondo del lavoro non avrò dati separati che riguardano esclusivamente il vostro mondo, ma dei dati generali. In premessa devo dire una cosa che secondo me è importante. Abbiamo sentito prima parlare dell'importanza della famiglia, del bisogno imparare a coniugare verbi ausiliari, oggi da parte del prof. Mozzanica, ho imparato una cosa interessantissima, che non esistono semplicissimi verbi ma ne abbiamo ben altri. Purtroppo devo dire che nel mondo del lavoro coniugare questi verbi diventa sempre più difficile, soprattutto nel momento in cui ci sono delle situazioni di crisi. Voi sapete benissimo quello che sta succedendo a livello nazionale, immaginate cosa sta succedendo qui a livello locale, nella nostra provincia, che fa parte di una regione che dal punto di vista produttivo è molto avanti, che si ritrova all'improvviso a trovare la propria produzione calare, in certe zone e nella nostra provincia in maniera particolare, addirittura con un elemento diciamo di carattere negativo, anche se restano delle sacche di realtà di produzione industriale, di produzione artigianale che ancora mantengono dei livelli buoni, se non più che positivi, perché la situazione strana è questa: nei momenti di crisi alcuni si ritrovano a essere in una situazione di crescita, altri in una situazione precaria. Questo per quanto concerne l'argomento avviato dal prof. Mozzanica. Per quanto riguarda la questione dell'autonomia , l'ha detto molto bene la professoressa Molinari , è il momento apice che realizza una persona. Una persona dopo che è nata e coltivata in famiglia, aiutata pure con tutti i limiti da parte della scuola, si

prepara, studia e fa quel passaggio all'Università, pensa di trovare oggi il mondo del lavoro pronto a accoglierla. Devo dire che non è così. Non è così oggi per le persone normali, non è così in maniera particolare per chi ha delle difficoltà. Difatti esce fuori quell'idea di assistenzialismo che abbiamo sentito dire precedentemente che prevale nel nostro mondo di accoglienza per il mondo del lavoro. Ci sono uffici appositi, il collocamento per legge ha un settore specifico e voi sapete è il cosiddetto collocamento mirato, ma purtroppo ancora abbiamo delle grandi difficoltà di raccordo tra domanda e offerta, di preparazione anche per chi deve entrare in questo mondo del lavoro e deve essere aiutato naturalmente. Qual è la grossa difficoltà? Che ci ritroviamo dinanzi a un mondo fortemente burocratizzato. Come si sta rispondendo? In questo momento si fanno delle cose molto semplici. Ci si presenta all'ufficio di collocamento settore speciale, si fa il cosiddetto colloquio e poi successivamente i cosiddetti bilanci di competenza, cioè capire quali sono le possibilità in maniera tale da trovare una ditta, una azienda in cui la persona possa essere collocata in maniera utile e possa chiaramente avere delle facilitazioni per lavorare. Perché voi capite questo problema riguarda tutti. Qual è la realtà che abbiamo oggi? Tanti colloqui, tanti bilanci di competenza, pochi inserimenti. Nella nostra provincia guardate che questo è un problema che avevamo già in passato e l'unica risposta allora che l'ufficio di collocamento riesce a dare è quella di trovare delle forme intermedie di lavoro che sono le cosiddette borse lavoro, cioè dare una opportunità di lavoro cercando di dare un opportuno sostegno da parte dell'ufficio di collocamento, coinvolgendo più che sia possibile la ditta, in maniera tale che entri in questo progetto. Addirittura si fanno delle convenzioni in maniera particolare per facilitare chiaramente l'inserimento lavorativo. Ma è temporaneo. Cioè dopo un anno con molta probabilità ci può essere un rinnovo, si arriva a più rinnovi, ma non arriviamo a quello che noi altri auspichiamo, cioè il collocamento stabile. Siccome il problema di oggi è proprio quello dell'autonomia, l'autonomia si raggiunge quando io persona comune, persona con disabilità, ho in mano un lavoro, ho in mano quindi un reddito che mi consente di vivere come tutti, mi consente di poter creare una famiglia, mi consente di poter avere una casa e quindi di vivere così come sono stati i nostri genitori, come hanno vissuto i nostri genitori. Qui sono le grosse difficoltà che noi vediamo, l'ho detto una eccessiva burocratizzazione e soprattutto in questo mondo vediamo che si moltiplicano tavoli di competenza dove risultano avere sempre voce forte le organizzazioni, le associazioni che sono state istituite ormai da diverso tempo a livello nazionale. Allora, per essere chiari: quali sono le organizzazioni che hanno titolo a parlare nei tavoli regionali, provinciali e comunali? Ordinariamente sono l'Associazione degli invalidi del lavoro, l'Associazione degli invalidi civili poi l'Associazione dei ciechi. Sono queste le tre associazioni riconosciute. Io, avendo frequentato tutti e tre i tavoli, mi sono sempre trovato in difficoltà perché capisco molto bene che una Associazione come la vostra e il problema mi è nato a livello di consulta del comune di Como, praticamente i vostri bisogni non venivano mai espressi. I ciechi, tanto per essere chiari, hanno avuto l'opportunità e ogni volta insistono che a ogni passaggio pedonale ci sia il cicalino da essere messo e ogni volta ne individuano alcuni. E io mi sono sempre chiesto: voi altri vi state facendo portavoce solo dei ciechi. E per loro che hanno maggiori problemi, perché in caso di pericolo il cieco sente, chi non sente si ritrova in maggiore difficoltà. Immaginate cosa vuole dire questo problema in un posto di lavoro. Perché, torno a ripetere, per i ciechi si sono trovate delle soluzioni per voi un po' meno. Allora io per esempio oggi pensavo a una proposta che voglio fare adesso in altra veste chiaramente, mi rivolgo alla professoressa Molinari perché è anche assessore, di utilizzare tutti quei display che hanno messo in città di Como, che riguardano esclusivamente il traffico, ma non danno messaggi solo per il traffico perché ricordano agli studenti di rinnovare l'abbonamento per quanto concerne i bus, potrebbero passare dei messaggi che possono essere riservati a questa categoria in maniera specifica per comunicare alcune cose importanti. Questa potrebbe essere un'idea che io propongo. L'altra idea che propongo è quella di ampliare naturalmente l'opportunità e la possibilità alle associazioni di potere essere rappresentate a questi tavoli. Torno a ripetere: tavolo regionale, provinciale, addirittura dove c'è la presenza anche dell'Unione Industriali, dove c'è la presenza dei Sindacati, dove ci sono tutte le forze produttive di una realtà come quella comasca, di potere fare interventi e essere sentiti. Adesso andiamo a vedere

un attimo qual è la situazione nella nostra provincia in breve. Noi abbiamo una situazione di crisi dove il 50% delle aziende industriali presenti nella nostra provincia sono in difficoltà. Voi sapete che in base alla situazione di crisi o di mobilità, il collocamento mirato si sospende per queste ditte, cioè vuole dire una cosa molto semplice: non si fa collocamento obbligatorio, il che vuole dire che nella situazione di crisi chi già era in difficoltà risulta essere maggiormente in difficoltà. Questo partendo anche da una idea secondo me falsa che anche l'amministrazione ha, perché la risposta che danno a voi quando vi presentate all'ufficio di collocamento e avete difficoltà per collocamento ti dicono "ma tanto voi avete il vostro contributo, il sostentamento che vi da' l'INPS, che sarebbe il minimo contributo che dovrebbe consentire a una persona con disabilità di qualsiasi tipo di poter vivere, mentre le altre persone hanno solo o la mobilità o la cassa integrazione speciale oppure quella normale". Capite bene che qui c'è un concetto di fondo che ancora adesso non siamo riusciti a fare capire agli amministratori. Qual è il concetto di fondo? Il lavoro non è semplicemente un qualcosa per avere un reddito, il lavoro è un qualcosa che impegna la persona e l'aiuta a crescere. È un elemento fortissimo di socializzazione. Quindi noi saremo dell'idea che possano passare anche dei principi legati ai cosiddetti contratti di solidarietà che stiamo vedendo in questo momento di crisi, dove diciamo: cerchiamo di mantenere le persone a lavorare più quante siano possibili, magari diminuendo lo stipendio. Guardate che certe ditte in questo momento si ritrovano a vivere così, cioè si solidarizza tra i lavoratori questo principio: diminuzione dello stipendio pur di mantenere il posto, anziché andare a ricorrere a mettere la gente in cassa integrazione, che vuole dire che al mattino o al pomeriggio vanno a ingrossare le fila dei pensionati che girano per i vari supermercati per occupare la giornata. Capite che questo è un elemento di forte frustrazione e questo naturalmente non va bene. Faccio un esempio l'Associazione dei bancari che ha messo in atto il contratto di solidarietà, ha chiesto la sospensione del collocamento obbligatorio e l'ha ottenuto. Però capite bene che se partiamo così quel principio di solidarietà che è fondamentale per il mondo del lavoro comincia a perdersi e a scomparire, mentre noi vogliamo che questo sia un principio stabile e che vada sempre più avanti perché quello che consente alla gente di potere entrare nel mondo del lavoro e di poter mantenere il posto nel mondo del lavoro. La solidarietà, che è un qualche cosa che stiamo perdendo, lo vediamo anche noialtri, non consente praticamente a tanta gente di potere lavorare perché con il risolvere il proprio problema, senza pensare al problema degli altri, non fa altro che aumentare il problema generale, non fa altro che aumentare le situazioni di difficoltà che le ditte in questo momento hanno. Un'altra cosa che volevo dire è che noialtri abbiamo in questo momento in provincia solo un progetto, mentre ce ne sono altri di inserimenti lavorativi, di progetti di formazione lavoro, solo uno che riguarda il progetto dei disabili mentali. Anche qui voglio fare un ragionamento: se in questi progetti, dove c'è investimento di denaro pubblico, devono essere più i tutor che i corsisti qualche problema l'abbiamo; così come vi ho detto prima, se si fanno molti bilanci di competenza dove investo del denaro dove devo collocare le persone, ma poi non trovo i posti, io praticamente ho fatto un lavoro che è completamente inutile. Bisogna quindi che si faccia un ragionamento sia su questo capitolo dei bilanci di competenza, sia sul capitolo di come si investono i soldi, se a vantaggio dei disabili di mente corsisti oppure a vantaggio naturalmente semplicemente dei tutor. L'altra cosa è stata accennata dal prof. Mozzanica, oggi come oggi si parla tanto di dare dei bonus. Anche nel mondo della formazione professionale, dell'istruzione si da' una cosiddetta dote, che una persona dovrebbe sapere sfruttare e dovrebbe naturalmente utilizzare, anche nel campo dell'handicap si da' una dote. Il problema qual è? Che sempre c'è poca informazione, poco aiuto per lo sviluppo della possibilità di utilizzare questo mezzo per facilitare sempre quell'ingresso nel mondo del lavoro, che in realtà lascia molto perplessi. Quindi le due cose che io oggi chiedo, Parodi è presente, ma c'è anche la presidente e tutti che vivono nel mondo dell'AFA, prima di tutto cercare di fare sentire la voce dell'Associazione perché i problemi vostri sono diversi dai problemi degli altri, quindi nei tavoli, sia a livello provinciale che comunale che regionale ci sia una vostra presenza per portare questi problemi. L'altro suggerimento è quello che avevo detto prima: tutti i posti dove c'è un'opportunità di utilizzare display, dalla stazione ferroviaria, alle indicazioni sul traffico, alle indicazioni autostradali possono essere utilizzate per

dare dei messaggi che facilitino la vita a voi e chiaramente sono segno di grande validità civile, perché tutti siamo uguali, anche se siamo diversi. .

### **EZIA MOLINARI**

Grazie prof. Di Stefano. Peraltro la sua puntualità, completezza e anche il cuore che ci ha messo nel fare poi delle proposte tattiche direi che è di soddisfazione, ma ritengo che forse qualche domanda al termine delle nostre relazioni possa esserci..

Chiude la carrellata delle relazioni il prof. Umberto Ambrosetti, che di per sé credo non abbia bisogno di presentazioni, quindi butto à' solo il fatto che è docente di audiologia all'Università statale, ma soprattutto ricordo il ruolo del prof. Ambrosetti presso la nostra Associazione, anzi mi sono messa dentro anch'io nell'Associazione, va bene, presso la nostra Associazione in quanto ha illuminato più volte il cammino che stiamo portando avanti verso l'autonomia.

### **UMBERTO AMBROSETTI “Novità sulle leggi in favore degli audiolesi”**

Grazie a tutti. Il mio intervento doveva essere la presentazione della revisione del mio libro. Purtroppo per questioni editoriali non riesco a portarvelo. Due parole sul libro: il mio interesse su tutta la normativa dei sordi parte dalla legge 118, quando in ospedale dovevamo prescrivere una protesi ero io; non conoscevo il testo, non conoscevo nulla. Da allora la normativa si è sempre rinnovata. Per una questione di curiosità e chiarezza ho cominciato a raccogliere tutte le leggi, fino a diventarne direi un esperto e arrivare alla conclusione che molte cose non vanno. Tutta la nostra normativa andrebbe rivista. Partiamo dalla cosa più semplice, dalla definizione: sordità. Lo dice lo Zingarelli cos'è: riduzione più o meno grave dell'udito. Sordità preverbale, sordomutismo. Il termine sordo raccoglie tutta la pletora di termini che sono stati utilizzati propriamente o impropriamente, ma il problema è chiamare le cose con il proprio nome. Dove si fa chiarezza tutto diventa più semplice. Classificazione della sordità. Noi abbiamo tutti questi termini. Per lo stesso handicap abbiamo il sordomuto, che ha una percentuale di invalidità dell'80%, già vedete sordomuto è diventato sordo. Ma allora mia madre che ha 90 anni, che è sorda, è un sordomuto? No. C'è confusione terminologica. Poi abbiamo: minore ipoacusico, abbiamo il sordo prelinguale, che è come sordo, e c'è l'80% di invalidità, poi abbiamo l'invalido civile sordo che può raggiungere un massimo del 67%. Non va questa classificazione. Teniamo presente l'epoca di insorgenza della sordità, questo è un problema scientificamente corretto da impostare, abbiamo una sordità congenita preverbale, abbiamo una sordità acquisita post verbale in età infantile, abbiamo una acquisita in età adolescenziale e abbiamo in età adulta. Sono sordità tutte, ma con gradi diversi di difficoltà e con possibilità diverse di compensazione. Dobbiamo proporre un sistema univoco delle difficoltà conseguenti alle sordità. Sarebbe tutto molto più semplice. Esistono i sistemi di misura, allora andiamo a vederli. L'organizzazione internazionale della sanità ha suddiviso la sordità in: normoacusia, lieve, media, grave e profonda. L'organizzazione europea ha fatto una sua classificazione, quindi non mi si dica che non siamo in grado di classificare la perdita uditiva. Allora per classificare con razionalità noi dobbiamo utilizzare vari parametri: l'entità della perdita uditiva, media, media grave e profonda, l'epoca di insorgenza della sordità, le difficoltà di comunicazione, le possibili variazioni in positivo e in negativo della situazione di difficoltà. Un linguaggio può essere o acquisito in maniera diversa, naturale, con le protesi, la riabilitazione, con l'impianto, possiamo avere anche situazioni ottimizzate dall'impianto che possono peggiorare per un incidente vascolare, un ottimo impiantato ha un ictus, ha delle difficoltà, e torna indietro invece di andare avanti. Il criterio della valutazione dell'entità della comunicazione al momento non è determinato da nessuna normativa, ma è possibilissimo trovare delle tabelle. Quindi la valutazione corretta dovrebbe tenere conto di tutti i fattori ricordati, della percentuale determinata al momento della valutazione medico legale, che è dinamica, e bisogna valutare in diminuzione o aumento in base alle condizioni protesiche riabilitative, come ho ricordato prima. Dovrebbe passare un concetto che l'invalidità non è un valore fisso e dogmatico, ma può variare, in più o in meno. Altra cosa: siamo un paese al momento e lo eravamo anche prima non certo ricco, perché non introdurre un

limite di reddito a tutti i sistemi di previdenze, dalla fornitura delle protesi, alla concessione dell'indennità. Bisogna essere realisti, invece qui vogliamo sempre dare tutto a tutti, e questo porta chiaramente uno svantaggio non tanto per i furbi, ma chi non chiede un indennizzo che gli spetta? Ma dobbiamo mettere dei sistemi di limitazione, non vessazioni, limitazioni, perché allora potremmo ripartire equamente ciò che abbiamo risparmiato su chi ne ha veramente bisogno. Cambiamo discorso. Impianto cocleare, lo sappiamo tutti cos'è. Però guarda caso non è previsto dal nomenclatore tariffario e la parte impiantabile viene erogata come un device ospedaliero. In Italia la fornitura dell'impianto cocleare ha solo una certificazione: il Ministero un giorno ha detto, sollecitato da chi si occupava di impianti cocleari, ha detto che è un dispositivo che non fa male e che può essere applicato, punto. Ma si è dimenticato un passaggio successivo: chi lo paga? Chi lo fornisce? Chi lo esegue? E quali sono le regole del gioco per applicare una roba così importante? Non è l'otturazione di un dente. L'applicazione di un impianto cocleare esige tutto un background. Allora gli italiani, che sono sicuramente abili, per farlo hanno inventato varie cose, una delle più interessanti è l'applicazione della legge 104, che ha permesso all'inizio di fornire questi benedetti impianti. La Regione Lombardia ha fatto una normativa nel 2000, la delibera n. 7, che rimborsa il 100% del prezzo medio rilevato dell'impianto della struttura sanitaria, aveva previsto i centri di riferimento ma poi ha deciso di non farli. Abbiamo detto che l'impianto cocleare è una cosa seria e quindi va fatto in un numero ristretto di centri dotati di tutto ciò che serve, così non è. In Lombardia qualsiasi medico specialista, otorino audiologo, può fare un impianto in una qualsiasi casa di cura dispersa nel territorio regionale, senza avere una rianimazione, un neurochirurgo, guarda caso nel penultimo impianto ho avuto bisogno della collaborazione di un neurochirurgo. Se lo facevo nella casa di cura Santa Giovanna non è richiesta una neuroradiologia, non è richiesta una qualificazione del chirurgo, non è richiesto un controllo di cosa si fa e dei risultati, né a livello regionale, né statale. Il risultato è che le cose vanno così così, non dico male, ma vanno così così. Anche nella fornitura degli impianti, perché si sono ospedali che credono a queste forniture e ne prendono un numero acconcio, altri ospedali dicono: "io non mi fido della Regione e del suo rimborso, quindi ti do quelli che posso permettermi". Quindi un'ottima legge che viene aggirata della burocrazia, diciamo così. Questo impianto non era previsto neppure che fosse riparato. La Regione Lombardia aveva previsto una sostituzione. Fortunatamente è avvenuta una novità con il decreto del 2007, definizione dei livelli essenziali di assistenza, che è in vigore dal maggio 2007, questo è il testo di legge. Io ho partecipato in Commissione e mi duole il fatto che io non ero rappresentante delle associazioni dei sordi della Lombardia, ma ero il rappresentante dei sordi della Campania. Io ho avuto il pagamento dei biglietti da Milano a Roma, in quanto l'universitario, riceve un'infima mancia, ma dagli amici della Campania e siamo riusciti, dopo una lotta estenuante col Ministero a fare entrare questi codici: manutenzione e riparazione dell'antenna, del magnete del microfono, manutenzione, riparazione dell'impianto alterato, che viene riparato con una procedura sui generis, non viene riparato perché nessuno in Italia è in grado di ripararli, ma viene sostituito. Anche qui non piace questo sistema di indennizzo, perché ogni ditta ha un suo quid economico ed è tutto a forfait, che si sia staccato un filo passibile di una da una saldatura (impegno dieci minuti), alla distruzione di tutto il device, lo stato paga suppergiù 300 euro. Finalmente la sostituzione completa per rottura, perdita, evoluzione tecnologica. Problema della fornitura delle pile. Io ho sempre detto che come il diabetico gli diamo l'insulina, al sordo dovremo dare le pile. Su questo punto posso dare ragione al Ministero, sono stati inflessibili, o discutiamo di riparazione degli impianti o se o vogliamo mettere dentro le pile buongiorno andate a casa tutti e è finita lì. Quindi è caduta. Ma l'Italia ormai è regionale, la Regione Piemonte fornisce le pile. Ieri ero a un convegno e mi ha detto uno di Cuneo che dice: non è vero Cuneo non le fornisce. Comunque c'è un deliberato regionale su questa cosa. Altre cose interessanti e novità che vi voglio ricordare: la sostituzione della protesi acustica. È prevista per enne motivi, ma in caso di rottura o perdita nel quinquennio è prevista una sola volta, dunque i soliti burocrati ci si sono lanciati. Noi - facevo parte anch'io della commissione rete udito - avevo detto una volta nel quinquennio. La ASL sostiene una volta nella vita. Facciamola breve: studiamo la Costituzione - se ne fa un gran parlare ma nessuno l'ha mai letta -.

Art. 32 diritto alla salute, quindi prevede necessariamente che uno che è in difficoltà deve essere aiutato. Vi lascio stare le sentenze della Corte Costituzionale che dice che uno che è in difficoltà deve essere necessariamente aiutato. Non dimentichiamo il principio giuridico che fra più interpretazioni giuridiche delle norme giuridiche l'interpretazione deve privilegiare quella più conforme alla Costituzione, ritorniamo all'art. 32. Purtroppo e dico purtroppo per la classe medica nelle commissioni dell'invalidità civile, probabilmente sollecitate negativamente dai funzionari, dai dirigenti di nomina non medica, hanno sempre l'interpretazione contraria di questo principio: il cittadino deve essere vessato. Tra le due interpretazioni c'è sempre quella negativa. Se il cittadino chiede il riconoscimento della sordità e per sbaglio chiede anche l'invalidità civile: gli do l'invalidità civile, così lo imbroglio. Non è scritto in nessuna norma che il cittadino da parte della commissione ASL deve essere raggirato, questa è una cosa che mi infastidisce moltissimo. Altre novità non belle, giuste ma non belle: nella riparazione della protesi, quindi nella sostituzione, viene richiesto un controllo elettroacustico, quindi tecnico, per autorizzare la pratica. Perché questo? Perché ci sono stati e ci sono degli abusi avendo carenza di un centro qualificato di protesizzazione, dove c'è un medico che sappia di protesi, un audioprotesista assunto dall'ospedale o dalla struttura che sappia dire se quella protesi è stata presa a martellate volutamente, se è riparabile, se è male regolata, se va bene o male, una logopedista che sostenga l'aiuto a esempio agli anziani, fortunatamente lo stato assiste bene i cittadini e i cittadini invecchiano e ci vuole la protesi e un aiuto giusto e un audiometrista per fare esami bene. Per fare un risparmio serio se noi investiamo in una struttura di questo genere tagliamo l'erba sotto i piedi alle varie aziende e medici poco seri, ma questo sono discorsi che non si riesce a interfacciarsi. Il DTS è un dispositivo italiano arcaico che non viene utilizzato più neanche dagli ex sordi perché usano il cellulare e non è neanche prevista la sua riparazione, ma viene utilizzato solamente per un unico motivo perché chi si è fornito di un DTS non paga l'abbonamento della Telecom. La Regione Toscana ha detto una cosa: il DTS io lo faccio riconducibile ai cellulari evoluti. La Regione Lombardia non stiamo qui a leggere tutta questa lunga questione è più severa: accetta l'omologazione - e forse ha anche ragione - a un normale cellulare che comunque si può digitare nella tastiera. È quello tra quelli più evoluti, con tastierina internet e possibilità è più comodo e vario ma costa di più, la Regione Lombardia dice: "questi evoluti vai a farteli dare sulla legge 23". Ultima questione. La visita di verifica al diciottesimo anno sappiamo che gli ex sordomuti, sordi devono fare questo controllo di verifica. La legge 80 /06 aveva previsto che non si doveva fare più questa verifica. Qui ancora per una questione di termini il sistema ha buttato dentro il solito gatto nel pollaio. Ha definito i sordi come deficit totale dell'udito, totale dell'udito vuole dire cofosi, nel nomenclatore si dice: chi è cofotico non ha diritto alla protesi. Qualche commissario dell'ASL. potrebbe agganciarsi a questo e creare altro pasticcio a livello giuridico o insorto prima dell'infanzia: ma questi qui si chiamano sordi? Ma meglio ancora si chiamano sordità grave profonda preverbale. Allora usiamo termini che tutti capiscono. Questo è un termine difficile. Però, tanto per complicare la vita a questi cittadini con difficoltà uditive, la legge 113 /08 ha disposto che per tutto il 2009 ci saranno 200 mila controlli per chi ha indennità di comunicazione, quelli che non vengono controllati vengono per un anno controllati. Conclusione a mio avviso: dopo almeno 20 anni di studio della normativa e di conoscenza piuttosto approfondita di chi è il sordo e della evoluzione del sordo, i sordi che nascono oggi non sono più i sordi di 20 anni fa, perché l'impianto cocleare è una realtà. Lo fanno bene, lo si fa con difficoltà, ma lo si fa, quindi il bambino impiantato oggi non è un bambino normale, ma è sicuramente un bambino che avrà un quid di difficoltà, ma sarà integrato nel mondo della scuola, se sarà intelligente andrà benissimo, se sarà un po' tonto andrà così come i suoi coetanei. Potrà essere impiegato nel mondo del lavoro se le regole della integrazione nel mondo del lavoro sono un po' diverse. Ho il caso di un caro amico che si è laureato con 110 e lode in storia moderna che non riesce a trovare nessun posto perché nel momento in cui si presenta e il suo lavoro, può benissimo fare il giornalista, il collaboratore di una azienda tipografica, dicono: "ma lei usa il telefono?", "no, ho difficoltà", "fuori di qui!" e questo è uno che parla bene, è intelligente e coltissimo, quindi il problema è un testo unico sulla sordità in cui si parli di sordo. Quindi dovrei interfacciarmi con la classe politica, ma il

mio rapporto con la classe politica è difficilissimo essendo io esperto di sordità ho un mondo di sordità diverso dal mondo politico che segue altre vie e che sembra perfidamente improntato a complicare le cose semplici. Con 7 pagine di normativa che prende in esame tutto, dalla nascita al lavoro, all'indennità, si risolverebbero tutte queste questioni, ma così ahimè non è.

### **EZIA MOLINARI**

Grazie prof. Ambrosetti. È vero si complicano le cose semplici perché non sempre si ha quella competenza e lucidità che ha lei, perché ci sono problemi e aspetti clinici che interferiscono diciamo o neanche si intersecano con gli aspetti legislativi. Ottimo anche quella sollecitazione forte che ha dato che personalmente cercherò magari di approfondire con lei e di vedere se possiamo portarla avanti. Un tentativo di prendermela sulle spalle così pubblicamente oggi lo dico. Mancano pochi minuti. Però ci sono delle domande che sono già pervenute ai relatori. Volevo chiedere al prof. Di Stefano, perché mi è giunta un po' voce, se è vero che in questo momento di crisi e quindi anche di persone che sono licenziate o messe in cassa integrazione alla fine una persona non udente è la prima che purtroppo viene a essere penalizzata. Non so se è un sentito dire o se in un qualche modo corrisponde

### **PASQUALE DI STEFANO**

Allora, intanto cerco di dare la risposta a quest'ultima domanda. È vero che tante volte c'è il sentito dire, però nella realtà dei fatti ognuno cozza con delle realtà ben precise. Io sto seguendo il caso di una persona che ha la distrofia muscolare che è in cassa integrazione e quindi potrebbe essere assunto da qualche ditta che dovrebbe addirittura facilitare questo ingresso perché ha una doppia ricchezza di essere invalido e quindi coprire chiaramente il segmento dell'obbligo e soprattutto porta dietro di sé un bagaglio di sgravi fiscali che alle ditte non dovrebbe dispiacere. Nella realtà dei fatti non è così, perché si sta diffondendo questa voce un po' strana che è quella che nella situazione della difficoltà è meglio evitare perché non si sa cosa prevede il futuro. Apro una parentesi, e scusatemi: ci sono diverse ditte di tipo artigianale anziché di tipo industriale che effettivamente non sono in crisi ma stanno utilizzando il momento della crisi, per dirla in termini chiari, per sistemare i propri conti, per sistemare se c'è qualche zona d'ombra, qualche buco. Questo l'abbiamo detto in termini molto chiari e lo ripetiamo. Visto e considerato che non c'è all'italiana mai il sistema di verifica, se effettivamente quella ditta risulta essere in difficoltà, allora su questo ci giocano un po'. Torniamo al nostro caso: questa persona non trova da ben 6 mesi, nonostante che abbia riempito la provincia di Como e Lecco di domande, non trova ancora collocazione, dovrebbe essere il primo a essere facilitato perché ha un doppio beneficio che potrebbe essere utile. Ma siccome c'è questa situazione tra virgolette di crisi, di non controllo e soprattutto l'ufficio di collocamento che non accompagna - l'ho detto già in premessa questo -, ha fatto bene a accennare al principio psicologico del complesso di Peter Pan, ma questo in un ufficio di collocamento non solo me lo creano ma quasi quasi è un unico elemento di rifugio che ho: torno in famiglia, visto e considerato che mi chiudono le porte, al colloquio non vogliono che sia accompagnato dal genitore, se si parla di ragazzi di 16 anni, in genere vengono accompagnati da genitori, ma parte il funzionario che dice "il colloquio lo deve avere diretto il genitore è un ingombro", capite che le persone si rifugiano nell'unico rifugio vero che è la famiglia, che sostiene tutto e tutti, nonostante tutto. Questa è la cosa. Se poi effettivamente i primi a essere licenziati sono proprio messi in cassa integrazione sono proprio i lavoratori disabili, questo vi devo dire non credo, perché è una cosa generale. Quando succede sono tutti che vanno via. Quindi di per sé la normativa prevede che se devo riservare qualche spazio è proprio alla persona in difficoltà che dovrei tenere perché la normativa così è. Sull'altra cosa, voglio ripetermi per quanto riguarda la questione dei display, della possibilità di diffondere notizie per gli audiolesi, io questa qui la vedo come una opportunità che comuni dove ci sono display, i comuni ormai quasi tutti li hanno, anche quelli piccoli nella provincia di Como, da Villa Guardia, a Cantu', fanno gli auguri di buona Pasqua, di Natale che sono scontati, mi dicono chi è nato in quel giorno, quale il film che si proietta nella sala comunale.... e quei messaggi di carattere sociale che si

dovrebbero dare non si danno, perché non gli si dice: che cosa devono fare quando devono andare a finire dinanzi all'ufficio di collocamento, quali sono le scadenze delle domande di inserimento nel mondo del lavoro, l'opportunità che ci sono, siccome voi siete gli unici che potete essere interessati a leggerli, dico: sfruttiamo questa opportunità, diamocela e sfruttiamola. Ma vi avevo accennato e lo ribadisco che nei luoghi di lavoro le persone più a rischio sono proprio gli audiolesi, ma noi non ci avevamo pensato, perché abbiamo fornito le ditte di sirene e controsirene che quando c'è momento di pericolo vengono a essere invitati a scappare e mancano i lampeggianti abbinati al suono. Bisogna proprio dirlo. Siccome le ditte si pongono il problema quando c'è la realtà lì, cioè la persona audiolesa, allora sì ci penso, altrimenti no, diventa una cosa scontata e normale. A prescindere che sul sistema della sicurezza c'è molto da dire. Queste erano le due domande che mi avevano posto. Credo di avere dato risposta.

### **ANNA FUMAGALLI**

Ho ricevuto una domanda in merito alla situazione di una studentessa di terza superiore, quindi nel momento in cui la scuola dovrebbe dare di più dal punto di vista dei contenuti e l'alunna dovrebbe essere in grado di utilizzarli al massimo, riguardo a una situazione di questo tipo: questa ragazza non ha mai avuto insegnanti di sostegno, non ha mai avuto appoggio di mediazione e assistenza alla comunicazione, i suoi insegnanti sembra si appoggino su questa sua sicurezza del negare la necessità di un aiuto e quindi si attiva un circuito vizioso perché gli insegnanti sono convinti che comunque lei debba o possa comprendere, ma la ragazza ha qualche problema. La domanda che viene posta è questa: "come può fare un genitore a promuovere il diritto della propria figlia a avere una qualche risposta a questo problema?". Mi pare comunque che i problemi siano almeno due: uno che riguarda il vissuto di questa ragazza e l'altro che riguarda invece l'organizzazione didattica della scuola. A questo proposito io posso citare un esempio contrapposto, di una ragazza che è in quinta ragioneria, che appartiene a una famiglia che ha frequentato l'AFA da quando è nata, nel senso che i nonni e i genitori sono stati presenti ai nostri incontri; questa ragazza ha avuto l'educatrice, quindi l'assistente alla comunicazione ancora dal Nido, poi la scuola dell'infanzia, per tutta la scuola elementare e media, a quel punto ha detto: stop, non la voglio più. Non l'ha più avuta. Ha fatto il suo percorso regolarmente, arrivata in terza ragioneria, ha deciso che sull'informatica non ce la faceva e ha mandato una mail in cui diceva: "carissima AFA - Anna in questo caso si rivolgeva a me - mi succede questo e questo, non volevo più l'assistente alla comunicazione, però adesso mi rendo conto che senza aiuto non ce la farei". Allora le abbiamo dato un assistente, maschio tra l'altro, che l'aiutava in questa cosa. Dopo di che si è creata una sorta di abitudine, con un livello di utenza diciamo così a richiesta dell'interessata, per cui questo aiuto viene dato e non dato non in base a una norma o a un diritto, ma in base a una necessità. Quindi questo è stato secondo me il cammino opposto. Devo dire che invece sull'altro versante, quello della scuola, io mi riferisco alle esperienze che ho, in generale dovremmo dire che tutte le scuole sono in difficoltà, questa cosa è stata sottolineata anche da Antonella Conti prima, anche per fortuna i sordi sono pochi, per loro non per la società, quindi le scuole non fanno in tempo a capire qual è il problema e come si devono organizzare. Allora sarebbe una cosa intelligente invece di buttare via i soldi in insegnanti di sostegno o educatori, stabilire uno sportello provinciale in cui gli insegnanti fanno riferimento per chiedere un consiglio tecnico mirato al caso che hanno. Quindi sono due i lavori da fare: uno quello dell'educazione all'autonomia che prevede anche queste fasi critiche in cui i ragazzi dicono "non ho più bisogno di nessuno" e invece devono maturare l'idea che se hanno la necessità è meglio che la percorrano, e questo è un cammino tipicamente educativo e assolutamente individuale. Dall'altro c'è questa possibilità istituzionale di fornire un servizio tutto sommato relativamente costoso perché è a richiesta, quindi funziona quando serve, non è un ufficio aperto per niente. Secondo me potrebbe essere una buona soluzione. Le dico perché io fino all'anno scorso, fino a quando c'era un'altra cooperativa in convenzione con la provincia di Como, avevamo inaugurato all'interno dei servizi uno sportello didattico che tenevo io e che per quel poco tempo che è riuscito a prestare servizio al

funzionario ha dato anche qualche risultato perché queste cose vanno fatte caso per caso, cioè non c'è una cosa che si può dire una volta per tutte.

### **EZIA MOLINARI**

Grazie Anna. Penso che non ci siano altri interventi. Volevo ringraziare facendomi un po' interprete di tutti ringraziare i nostri relatori per la profondità, la competenza e chiarezza con cui hanno affrontato le tematiche. Sono emerse delle proposte, azioni e iniziative che in qualche modo portino alla elaborazione di un testo unico sui problemi dei non udenti, parlo di testo legislativo, un po' più in basso utilizzo di display per comunicazioni per i non udenti presso i comuni, parliamo della nostra provincia, verificare la possibilità di riattivare uno sportello provinciale a cui fare riferimento per consigli tecnici. Le proposte emerse mi pare siano queste. Mi pare che siano state date anche delle traiettorie per il cammino verso l'autonomia, sicuramente e coraggiosamente si è detto che forse ci sono degli ambiti di intervento che necessitano di un ripensamento serio su ruoli e compiti di enti e istituzioni e associazioni che hanno a che vedere con la problematica dei non udenti, ma soprattutto voglio dire ci sono dei passaggi a livello personale che devono essere fatti e che sono indispensabili per andare verso l'autonomia, perché autonomia è costruzione, è capacità di prendere in mano la propria vita, di plasmare e dare forma e significato proprio alla vita di ciascuno di noi. Una tappa fondamentale è quella della famiglia. È stato detto nel primo intervento dal prof. Mozzanica e quindi io credo che valga la pena riportare qui una mia personale testimonianza per essere stata con i giovani, per averli in un qualche modo affiancati nel loro cammino dell'autonomia e chi di loro veramente è stato in grado di aggredire la sordità, il proprio deficit credetemi con commovente riconoscenza rivolto ai propri genitori dice: "senza di voi non ce l'avrei mai fatta". Quindi un cammino verso l'autonomia è anche la capacità di guardarsi indietro e rielaborare il rapporto con la propria famiglia di origine.