



*Parliamone Insieme*  
**“Le risposte ai bisogni delle persone sorde:  
il ruolo delle associazioni”**



*Sabato 19 Ottobre 2019 - ore 16.00 - 19.00*  
*Centro Polivalente - Novedrate*

**Anna Malgesini** - Un saluto, un ringraziamento per la vostra presenza a nome dell'AFA. Ringrazio il comune di Novedrate che ci ha concesso l'utilizzo di questa sala in patrocinio gratuito, grazie alla nostra socia, Angela Contartese che si è premurata di tenere i contatti con il Comune per ottenere questa facilitazione.

L'incontro odierno prevede una presentazione iniziale della prof.ssa Antonella Conti dell'Università Cattolica, che da anni ci accompagna nelle nostre attività, con molto affetto, è una cara amica oltre che una bravissima docente; successivamente interverrà la dott.ssa Alessia Tam, pedagoga, laurea in consulenza pedagogica per la disabilità e la marginalità presso l'Università Cattolica di Milano.

I contenuti che Alessia affronterà saranno principalmente:

- un report di un'indagine effettuata nell'ambito della sua tesi;
- il ruolo delle associazioni nel fare rete, in grado di supportare la persona sorda nei diversi ambiti di vita.

Lascio la parola alla prof.ssa Antonella Conti che introdurrà il convegno.

**prof.ssa Antonella Conti** - Il mandato che mi è stato dato oggi è quello di presentare la giovane ricercatrice, Alessia, e di introdurre questo tema: il tema delle associazioni. Allora ho pensato di studiare un po', di andare a vedere il senso che hanno in generale le associazioni, per cui vi farò vedere 5 - 6 slide, una cosa abbastanza breve sul senso che possono avere le associazioni in generale; successivamente ci sarà l'intervento più specifico di Alessia che vi darà i risultati della sua indagine. Nell'ultima parte, insieme a Anna Malgesini, ci sarà la proiezione di un filmato e oggi la richiesta sarà di parlare con voi. Quello che diremo all'inizio speriamo serva per riflettere, per avere degli stimoli, un pensiero che possa essere poi successivamente condiviso. Parto da una teoria elaborata dallo psicologo Urie Bronfenbrenner, che ha ideato un modello per le associazioni, un modello che cerca di descrivere come vivono le persone e che cosa bisogna andare a vedere per definire le persone e il loro benessere. Bene, il suo si chiama modello ecologico, dice che le persone vivono nei loro ambienti di vita, non si può definire solo un soggetto se non si guarda dove vive, con chi vive e questa vista deve essere una vista orizzontale, quindi gli amici, le persone con cui sta in questo momento e verticale, quindi le persone che ci sono state prima di lui,

pensiamo al ruolo dei nonni per i bambini, di cui si è parlato anche in altre situazioni. Quindi questo autore dice che sostanzialmente le persone hanno un adattamento continuo al loro contesto di vita. Lui ce l'ha un po' con le indagini scientifiche di laboratorio, i bambini sono più studiati degli adulti, in generale una persona, più facilmente un bambino, lo metto in laboratorio e vedo se sa fare una cosa, se non sa fare un'altra cosa etc. Lui dice: in questo modo io vado a vedere solo un pezzettino della sua vita in una situazione che non è la sua, perché non è la sua scuola, la sua casa, il posto dove gioca con le persone con cui è abituato, fa delle cose che non ha mai fatto prima, quindi in realtà è una visione molto miope. Se io voglio capire bene una persona voglio invece vedere tutte queste relazioni.

## Modello ecologico

- **MICROSISTEMA** (contesto immediato di vita – ad esempio la famiglia- È fondamentale il concetto di autodeterminazione);
- **MESOSISTEMA** (relazioni fra due o più situazioni ambientali in cui una persona vive – ad esempio il lavoro, la famiglia, gli amici ecc);
- **ECOSISTEMA** (condizionamenti indiretti nell'esperienza di vita delle persone – ad esempio il luogo di lavoro dei genitori per un bambino);
- **MACROSISTEMA** culture e sub-culture, sistemi di credenza, tipologia di politiche.

Per Bronfenbrenner ci sono 4 livelli: il primo livello lo chiama microsistema, la famiglia, come funziona un soggetto dipende come va la sua famiglia, che relazioni ci sono, se sono relazioni che aiutano o invece, al contrario, ostacolano; un secondo livello lo chiama mesosistema, tra due o più situazioni ambientali, per esempio il lavoro, la famiglia allargata, quindi i nonni e gli zii, e qui ci sono le associazioni per esempio. Quindi una parte di quello che io sono dipende anche dalle associazioni di cui faccio parte. Quindi le associazioni entrano in questo livello "meso". Poi l'ecosistema sono gli ambienti più ampi che hanno dei condizionamenti indiretti, per esempio il luogo di lavoro dei genitori: l'anno scorso abbiamo fatto una ricerca in provincia di Varese per quanto riguarda l'apprendimento, lì il problema era che tutti i genitori lavoravano in Svizzera, 9 ore quotidiane in cui i ragazzi non vedevano mai i genitori, quindi anche questo elemento incide molto sulla famiglia. E l'ultimo è il macrosistema, quindi le politiche e che cosa si decide. L'esempio più forte per noi è che in Italia se un bambino /ragazzo ha una disabilità anche uditiva frequenta la scuola di tutti se invece nasce in Svizzera no, soprattutto nel Canton Ticino, fa tanto la differenza: se esiste il Servizio Sanitario Nazionale che ti consente di fare una operazione pagata dal servizio è differente se devi pagarla con una assicurazione privata. Quindi le politiche in generale fanno la differenza.

Quindi quando io voglio comprendere un soggetto vado a vedere questo *microsistema*, *mesosistema*, *ecosistema* e *macrosistema*. Bronfenbrenner dice: se c'è una situazione positiva e tutti i sistemi funzionano, si ha una persona che è attiva e che va verso l'esplorazione del mondo, se invece questi sistemi non funzionano si ha una chiusura; già dall'inizio, nella relazione mamma - bambino è necessario che ci sia un terzo, il padre generalmente, o una terza persona, altrimenti si crea una relazione simbiotica e spesso iperprotettiva, e così via via, ogni livello ha le sue necessità. Sono queste interazioni continue che permettono di svilupparsi. Il cambiamento - lui dice - è visibile nel fatto che per esempio nel tempo quello che è al centro diventa a sua volta colui che supporta gli altri, all'inizio è un bambino, ma poi i bambini supportano i genitori. Quindi se noi vogliamo parlare di "associazione" dobbiamo collocarla dentro questa logica: le persone hanno dei vantaggi se hanno delle relazioni che le fanno stare bene e che si situano in questo contesto.

Un secondo contributo invece è dato da altri autori che parlano di *dominii di vita* o *qualità di vita*, ci sono una serie di domini su cui si può dire se c'è o non c'è qualità della vita, poi vediamo se le associazioni sulla qualità della vita possono o meno giocare un ruolo. Benessere emozionale, è una cosa che sembra strana, ma stare bene emotivamente è considerato uno degli aspetti che dà qualità di vita; se io sono sempre sotto stress non ho una buona qualità di vita. Le relazioni interpersonali: le associazioni aiutano a avere delle relazioni interpersonali? Questo potrebbe essere un altro elemento di riflessione. Il benessere materiale, e qui rientra la logica dei diritti, perché il benessere materiale è legato al lavoro, alla possibilità di avere una vita agevole etc.; lo sviluppo personale, quello che ogni singola persona nelle sue caratteristiche personali vuole realizzare; benessere fisico, quindi la salute su cui ci aiutano i medici; l'inclusione sociale, l'AFA ha fatto tantissimi incontri sul tema dell'inclusione, quindi non essere esclusi dalla società, i diritti e l'autodeterminazione. Il concetto è che a volte per realizzare questa qualità della vita sono necessari dei supporti in alcune situazioni che possono aiutare le persone a avere una migliore qualità di vita.



Questo riportato nella diapositiva n. 9 è uno degli schemi: in verticale sono riportati: benessere emozionale, relazioni interpersonali, di cui abbiamo parlato prima; in orizzontale ci sono *microsistema*, *mesosistema*, *macrosistema*, all'interno della associazione o della società, com'è percepita la sordità, vi faccio un esempio: l'albinismo, i bambini che nascono senza peli, sostanzialmente, per noi è una caratteristica individuale, in Africa invece ci sono delle popolazioni che ritengono che sia un problema e i bambini vengono perseguitati, vengono esclusi, perché viene percepito come qualcosa di malefico. Quindi dipende da tanti aspetti, come viene percepita una diversità, in quel contesto è un problema.

L'ultimo punto che vi cito è un filone di studi chiamato "*disability studies*", arriva da autori che hanno portato avanti il discorso di rivendicare i diritti delle persone con disabilità. Su questo io direi che tutte le associazioni insistono tanto.

**Disability studies**

Comprende autori da varie parti del mondo che partendo da norme e pratiche sociali rivendicano i **diritti** delle persone svantaggiate

Storicamente  
UPIAS anni '70 (Union of the Physically Impaired Against Segregation)  
Movimento per la vita indipendente (abili e disabili) anni '80-'90

**NIENTE SU DI NOI SENZA DI NOI**

Cos'è la normalità?  
Il risultato di processi adattivi, supportivi, compensativi, dispensativi, di arricchimento... Siamo tutti potenzialmente disabili nell'arco della vita

antonella.comi@uniud.it

10

**Disability studies: quali diritti?**

Nussbaum (modello delle capabilities) parla di

1. Vita
2. Salute fisica
3. Integrità fisica
4. Sensi, immaginazione, pensiero
5. Sentimenti
6. Ragion pratica (riflessione critica e libertà di coscienza)
7. Appartenenza
8. Altre specie (Tutela fauna e flora)
9. Gioco
10. Ambiente e proprietà

antonella.comi@uniud.it

11

I *disability studies* (diapositiva n. 10) dicono: le associazioni, o comunque gli enti, sono puntati sulla rivendicazione dei diritti delle persone che hanno qualche tipo di svantaggio. Queste prime associazioni sono nate negli anni '70 con *l'union physically impaired against segregation* (UPIAS), gli anni '70 sono stati anni forti per tutte le rivoluzioni, anche nel mondo della scuola ci sono stati tanti cambiamenti. Successivamente negli anni '80 – '90 si è sviluppato il modello "insieme persone abili e disabili" con il motto: "*niente su di noi senza di noi*". Quindi se qualcuno deve dire qualcosa sui sordi deve sentire le associazioni dei sordi perché sono loro in prima persona che devono potere dire la loro. Quelli di cui sto parlando sono sostanzialmente studi americani e inglesi. Da lì il concetto di riflessione sulla normalità, anche adesso in università c'è una riflessione su che cos'è la normalità: la normalità nelle culture vuole dire tante cose, è il risultato di processi adattivi, un bambino può nascere senza una disabilità ma in un determinato contesto invece sviluppa marginalità o disagio e in un altro contesto sviluppa benessere e cresce bene. Quindi i processi adattivi, supportativi, compensativi: cosa posso fare di differente se non riesco a arrivare all'obiettivo, se ho l'aiuto

ci arrivo lo stesso, e poi l'altro concetto è che tutti nella vita possiamo diventare disabili. L'anno scorso su indicazione di Emilia Bonadonna sono andata ad un convegno di medici sulla sordità, e lì ho scoperto che la sordità per gli anziani è la seconda causa di disabilità, e su questo c'è un interesse dei medici (io mi domandavo infatti come mai questi convegni fossero molto frequentati). Sono pochi i piccoli che nascono sordi, ma le persone che con l'avanzare dell'età presentano problemi di udito sono tanti, ho capito che noi forse non trattiamo bene le orecchie. Quindi anche sulla disabilità uditiva siamo tutti potenzialmente disabili.

*Disability studies: quali diritti?* (diapositiva n. 11) La vita, la salute fisica, l'integrità, la libertà di pensiero, il fatto di potere dire la propria; i sentimenti, c'è sempre questo elemento delle emozioni e dei sentimenti; la libertà di coscienza; l'appartenenza, quindi l'appartenere alle associazioni, il diritto ecologico, il gioco o l'attività di svago, e il diritto di avere delle proprietà. Questo è il campo dei diritti che tutte le persone dovrebbero avere.



*L'ultima slide* (diapositiva n. 12) Questi *disability studies* ci lasciano un paio di altri concetti che possono essere interessanti, ovvero: spesso quando si parla di "associazioni di persone con disabilità" si parla di dipendenza, cioè chi è autonomo o chi è dipendente. Gli studi sottolineano il fatto che in realtà siamo tutti autonomi e dipendenti, dipende dal periodo della vita e comunque le due situazioni coesistono: per esempio una mamma che ha un bambino piccolo diventa dipendente, quindi in quella fase della vita tutti diventano dipendenti, quindi più o meno dipendenza e più o meno autonomia. Bronfenbrenner: attenzione a non cadere in alcune retoriche che le persone hanno nei confronti delle associazioni: 1) quella della compassione, per esempio, quindi: oh, poverini, visti da fuori o proporsi come persone vittime, sentimentalisti; 2) un secondo livello è quello di negare la disabilità e viene citato in questi studi l'esempio della lingua dei segni, perché a volte il sordo segnante dice: io non voglio essere indicato perché non ci sento, io voglio essere riconosciuto perché uso un altro

modo di comunicare e se vuoi comunicare con me devi usare i segni. Si arriva fino al limite quasi di negare il fatto che c'è una disabilità fisica e questa cosa ha una ricaduta perché poi se uno non porta le protesi non parla la lingua italiana. 3) L'altro errore è quello della supremazia, quindi alla fine "è meglio così, siamo più bravi noi", o dei talenti. Lo scrittore Daniel Pennac, per esempio è dislessico, ha scritto un libro "diario di scuola" parlando del fatto che lui quando andava a scuola faceva errori di ortografia - famiglia benestante con i fratelli bravi a scuola e lui non riusciva bene - e ha raccontato come ha fatto a diventare un grande scrittore. Ma non possiamo dire che tutti i dislessici scriveranno un libro, la stessa cosa per Mika che è dislessico e fa il cantante o Bocelli che è cieco ma non tutti i ciechi sono in grado di cantare come lui. C'è qualcuno straordinario che fa delle cose fuori dal normale, i rischi sono un po' questi quindi: no al vittimismo, no al negare - anche se è normale negare che ci sia un limite - e neanche portare avanti solo l'idea delle persone eccezionali, perché queste non rappresentano tutti gli altri.

Si tratta di una riflessione un po' teorica se vogliamo, volevo partire dall'astratto per arrivare al concreto, riassumo le tre impostazioni che vi ho presentato:

1) il fatto che una persona in generale (il modello ecologico riguarda tutti, non solo le persone con disabilità) deve essere vista all'interno di una serie di cerchi concentrici che vanno da chi gli sta più vicino a chi incide sulla sua vita, comprese le leggi dello stato e il luogo dove vive; e le associazioni hanno un ruolo perché sono intermedie.

2) Il fatto che si parla di "domini e qualità della vita" dove ci sono tanti aspetti, comprese anche le emozioni e la libertà di pensiero etc. e di associazione, di appartenenza, che ci dicono che fanno parte della qualità della vita, per esempio.

3) da parte delle associazioni c'è una rivendicazione di diritti a ampio raggio, che comprendono oggi anche quelli legati alla qualità della vita.

Passerei ora la parola ad Alessia che si è occupata di una indagine - alcuni tra di voi sono stati interpellati per questa indagine - ed entrerà più nel dettaglio dell'associazione e dell'identità della persona sorda.

**dott.ssa Alessia Tam** - io sono Alessia, alcuni di voi me li ricordo perché un paio di anni fa ero venuta qui e avevo iniziato a fare una ricerca sull'identità delle persone sorde oraliste e sull'inclusione, proponendovi la compilazione di un questionario. Fare luce sulla sordità può aiutare noi persone sorde, perché anch'io sono sorda, cioè sono ipoacusica e mi interessa molto questo tema e soprattutto comprendere quanto sia complesso il nostro mondo, per questo ci ho tenuto a fare la tesi e ho utilizzato questa immagine: *la sordità è una condizione che si adatta alla persona come un vestito di un preciso colore e taglio, e ognuno di noi vive la sordità in modo personale*. Quindi i dati che io presenterò valgono solo per la ricerca, ci sono altre variabili che possono influenzare il comportamento, alcune interne (caratteriali, psicologiche) altre esterne (la famiglia, la scuola, la società in cui viviamo). Infatti la mia

ricerca si proponeva di valutare il ruolo che la disabilità uditiva assume nella costruzione della identità e di delineare, con un metodo di ricerca che spiegherò, il grado di benessere e l'inclusione di noi persone sorde. Per fare questa ricerca sono partita da una classificazione che è stata riportata da una autrice americana, che si chiama Irene W. Leigh: nel suo libro "Una lente sulla identità sorda" voleva illustrare questa classificazione delle persone sorde. Questo libro è nato quando lei, persona sorda oralista, viene accusata da una persona sorda segnante di non essere una vera sorda. Allora l'autrice ha classificato l'identità delle persone sorde in quelle che sono "Deaf" (Sordo) con la "d"/"s" maiuscola, che sono una minoranza linguistica, quindi segnanti, che si identificano in questo modo. Poi in "deaf" (sordo) con la "d"/"s" minuscola, le persone oraliste che vivono la sordità come un aspetto speciale senza sentirsi una minoranza, e la terza classificazione è "hard of hearing". Questo terzo gruppo è molto vasto, sono persone che non hanno dei grandi problemi di udito, hanno cadute non profonde e si limitano a identificarsi con una difficoltà di percepire la comunicazione linguistica e però si sentono "normali".

Quindi io in questa ricerca volevo identificare proprio questa variabile della identità sorda. Lo strumento che ho utilizzato è il "questionario semistrutturato" e ho proposto ad alcuni di voi queste domande: la prima parte del questionario è più legato ai dati anagrafici, la seconda parte è più personale e nella parte personale ho ripreso un test che uno psicologo clinico, Gordon, aveva fatto ai suoi 156 studenti ponendo 25 volte la domanda: "*chi sono io*"? questo per verificare quanto nelle prime risposte le persone si identificassero, cioè in termini di categorie sociali o in vari tipi di persone; io l'ho ridotto a 10 domande per vedere se la risposta "sordità" comparisse già nelle prime 5 domande. Il campione che ho analizzato è costituito da 24 persone (in realtà erano 25, una essendo piuttosto lieve è stata esclusa perché rientrava più nella categoria hard of hearing).

Queste 24 persone appartenevano all'associazione AFA Cantù, ad una associazione di basket di Milano e altre all'ENS di Milano. Queste persone sono di Como, Milano e Lecco; riguardo al genere di prevalenza maschile, la minoranza (il 46%) era femminile. Rispetto al parametro età il gruppo era piuttosto eterogeneo, costituito da 5 persone di 20 anni, 6 persone dai 30 - 40 anni, 6 persone dai 40 ai 50 anni, 7 dai 60 ai 70 anni, l'età media è di 43 anni. Molto interessante perché hanno risposto 2 persone di 70 anni che avevano frequentato le vecchie scuole speciali, e 1 persona di 63 anni che aveva ricevuto una educazione bilingue. Il livello di caduta uditiva del campione: la maggior parte aveva una sordità piuttosto grave - profonda; un'altra parte (9 persone) avevano una sordità grave, il restante una sordità mista, identificato come "altro" ipoacusia neurosensoriale, con una perdita significativa. Per quanto riguarda l'epoca di insorgenza della sordità: la maggior parte era congenita, mentre per altre 10 persone post- natale, quindi dopo la nascita; una non si sa; nessuna sordità era perinatale, prima della nascita. Nel caso delle sordità post- natale: 6 persone sono state scoperte piuttosto tardi, 4 - 6 anni, e altre invece il primo anno di vita. Questo è molto

importante perché comunque prima si interviene con una riabilitazione logopedica e con la protesizzazione, meglio è. Alcuni utilizzavano l'impianto cocleare, altri l'apparecchio acustico; una ragazza si trovava meglio con l'apparecchio acustico e invece chi aveva fatto l'impianto cocleare si trovava meglio con questa più recente tecnologia.

Passando alla parte personale ho fatto alcune domande: *la presenza di conoscenze o amicizie con persone sorde oraliste*, una persona ha avuto moltissime amicizie con persone sorde, altre solo molte, altre abbastanza, e alcune anche per niente, riguardo a queste persone sorde oraliste ho chiesto: le frequenta? e molti hanno detto di sì. Ho poi chiesto se *la conoscenza di persone sorde è stata di aiuto in passato*, soprattutto durante l'adolescenza. Molti intervistati hanno risposto come queste conoscenze si siano rilevate di grandissima importanza, soprattutto di sostegno durante un periodo non tanto semplice com'è quello adolescenziale. Infatti una ragazza ha testimoniato come durante l'adolescenza ha sofferto molto di solitudine a causa dell'immaturità dei coetanei che non accettavano la forma di disabilità, e come frequentare amici con le stesse problematiche sia stato di sostegno, conforto e occasione di confronto. Quindi è stato importante. Alla domanda: *quanto le sono di aiuto adesso che è adulto?* anche qui è stato risposto: tantissimo. Quindi è emerso come era importante la conoscenza non solo in età adolescenziale ma anche in età adulta. Infatti ho richiesto di esplicitare un episodio in cui si rivelasse questa importanza di supporto nella problematica uditiva: una ragazza ha sottolineato come grazie alle esperienze condivise con altre persone sorde ha potuto fare l'impianto cocleare perché ha avuto l'esempio di amiche che avendo fatto l'impianto cocleare si sono trovate benissimo e questo ha spinto anche lei a fare l'impianto cocleare. Un'altra persona ha sottolineato come l'università è stata importante. Alla domanda *se frequentava una associazione*, la quasi totalità ha risposto che faceva parte di una associazione, 21 persone ne facevano parte, 3 persone no. Poco più della metà facevano parte dell'associazione AFA Cantù; 8 frequentavano una associazione di sport, legata alla squadra nazionale di basket, invece due frequentavano l'associazione dell'ENS. Ho quindi voluto capire *il ruolo che l'associazione rivestiva nella sordità*: la gran parte delle persone hanno affermato che avesse un ruolo molto importante, proprio perché è emerso come in realtà l'associazione fornisse non solo un'opportunità per conoscere persone sorde, ma anche un supporto alla famiglia, un supporto anche sul tema diritti che tante volte si fa fatica a fare valere, sia nell'ambito scolastico che nella società. Infatti proprio qui ho voluto capire il ruolo dell'associazione, e ho fatto la domanda del test di Gordon: *"chi sono io?"*: a questa domanda in realtà la maggior parte delle persone, 17 persone su 24, hanno risposto non citando la sordità nelle 10 domande, le restanti persone hanno citato la sordità, 5 alle prime 5 domande "chi sono io?" e 2 alle ulteriori 5 domande. Le persone che hanno risposto non citando mai la sordità evidentemente non ritenevano così importante identificarsi nella sordità. A quelle che invece hanno citato la sordità ho proprio chiesto: *che ruolo ha avuto in questo l'associazione?* e molti hanno ribadito l'importanza che l'associazione ha avuto

nell'accettare anche la sordità. Infatti proprio in questo, ritornando alle domande, ho chiesto: *"quanto avere una disabilità uditiva ha influito sulla formazione dell'identità"*? la maggior parte delle persone hanno riportato che la sordità non ha influito in modo particolare, nel senso che ha temprato il carattere, ma avendo il giusto supporto familiare, scolastico o comunque anche dell'associazione, sono riusciti ad accettare questa condizione e a vivere in modo sereno.

Un'altra domanda che ho fatto è: *quando una persona esplicita la sua disabilità*, perché la sordità è una disabilità invisibile, e quindi per evitare di essere scambiati per stranieri, *a cosa si fa riferimento?* Le maggiori difficoltà comunicative che si incontrano sono per esempio: al lavoro per la comunicazione telefonica, in ambienti rumorosi, a scuola quando l'insegnante spesso in un contesto rumoroso come la classe va avanti e indietro o si gira alla lavagna, quindi diventa difficile seguire il labiale e mancano dei pezzi negli appunti. Nel tempo libero non sembravano emergere difficoltà comunicative.

Considerazioni sui risultati: si può affermare come in realtà la variabile della disabilità uditiva ha inciso non in modo particolare sulla costruzione dell'identità, ovvero che l'identità della persona sorda oralista si identifica non tanto sulla sordità ma in generale sulla persona, e quindi la sordità viene vista come un lato speciale, quindi un po' l'abito a cui mi ero riferita prima, laddove molte persone intervistate hanno detto di avere accettato in modo positivo la sordità e avere strutturato la propria identità con il ruolo molto importante svolto dall'associazione di riferimento e con l'apertura e l'incontro al dialogo con altre persone. Questa indagine conferma l'ipotesi secondo cui la persona sorda non percepisce così forte la parte identitaria legata alla sordità. C'è stata una diffusione del vademecum riguardo alle *"10 regole per comunicare alle persone sorde"*, e sarebbe bello se si potesse diffondere in generale. È importante sottolineare l'apertura al dialogo con altre persone, perché questo costituisce un fattore importante non solo in età adolescenziale ma anche in età adulta, e soprattutto il ruolo che in questo ha avuto l'associazione, che oltre a facilitare le conoscenze interpersonali, è stato il combattere la ignoranza, inteso nel significato "colui che ignora". Le persone udenti a volte di fronte alla sordità si trovano un po' spaesate e il fatto che esistano delle associazioni che possono diffondere queste informazioni permette di combattere proprio questa ignoranza, ad esempio sul termine "sordomuto" che a volte purtroppo si sente ancora. È importante che esista una associazione, come ho sottolineato, anche perché oltre ad affrontare questa "ignoranza", frequentare l'associazione permette di fare rete, di ampliare la conoscenza su questo tema e soprattutto di non sentirsi soli, cioè è importante sapere che ci sono tante altre persone che hanno le stesse nostre difficoltà.

Nell'ultima slide ho messo *"Associazione: quale ruolo?"*

La mia ricerca, tramite le risposte di molti, ne evidenzia il ruolo importante:

- nel supporto e nel dialogo con la famiglia,
- nel sostenere i diritti delle persone sorde, in ambito scolastico, medico e riabilitativo
- per i collegamenti con i vari servizi territoriali

- per garantire una maggiore inclusione per la persona e combattere contro l'ignoranza
- per occasione di incontro e di dialogo che fornisce un terreno fertile per la creazione di amicizie solide non solo nella prima infanzia ma anche quando si diventa adulti.

**Anna Malgesini** - mi fa piacere che sia venuto il dottor Daniele Donzelli, Presidente della Fondazione Pio Istituto dei Sordi che tanto ci ha aiutato in questi anni, anche nel progetto dei sottotitoli della messa che noi celebriamo nella chiesa di San Carlo a Fecchio, e poi adesso per l'esperienza che stiamo tentando di fare il teatro sovratitolato di cui parlerò dopo. Chiedo al dottor Donzelli se vuole dire due parole.

**dottor Daniele Donzelli** - buongiorno a tutti.

Sono il presidente del Pio Istituto dei Sordi di Milano, un istituto fondato nel 1854, quindi siamo molto vecchi, è l'unico istituto in questa nostra zona - dico "questa nostra" perché io abito a Gallarate, quindi abbastanza vicino a voi. Questo istituto si è occupato dell'educazione scolastica dei giovani e delle giovani. Adesso dal 1995 circa non abbiamo più scuole perché le scuole speciali sono state abolite e i sordi e le sorde frequentano le scuole ordinarie di tutta la popolazione scolastica. Faccio un primo commento: scusate, non è un affronto nei vostri confronti, sono fermamente convinto però che la formazione che davamo nelle scuole speciali fosse una formazione molto più rigorosa e interessante per i sordi, tenete conto che allora, ancora nel 1994, c'erano pochissimi interventi chirurgici che venivano fatti sulle orecchie, e quindi l'aver abolito le scuole speciali ha comunque dato un grosso colpo negativo alla condizione della sordità, però abbiamo dovuto subire questa situazione così come è stata legiferata dal nostro legislatore.

In questo momento il Pio Istituto dei Sordi non ha più una destinazione specifica nel settore dell'assistenza diretta alle persone sorde, perché non avendo più scuole, non esercitiamo più una particolare attività nei confronti dei singoli, noi facciamo della beneficenza non tanto ai privati quanto alle associazioni dei sordi, che sono molte. Pensate che a Milano ce ne sono 5 o 6, il nostro settore è un settore molto fragile anche da questo punto di vista, a differenza di quello dei ciechi: per quanto riguarda i ciechi a Milano c'è un solo ente che si occupa di loro, per quanto riguarda i sordi ci sono 5 - 6 enti e associazioni. Questo è anche negativo da un punto di vista degli interessi, anche economici, che il Pio Istituto dei Sordi può fare perché queste associazioni sono armate una contro l'altra. Noi in questo momento, utilizziamo tutti i beni economici che abbiamo per erogare contributi alle associazioni - ripeto, non ai singoli sordi - sulla base di quello che ci viene richiesto.

**prof.ssa Antonella Conti** - io volevo aggiungere che grazie al contributo del Pio Istituto dei Sordi, Alessia ha ricevuto la borsa di studio perché lei studia all'Università Cattolica.

**dottor Daniele Donzelli** – Infatti si fanno anche altre attività a favore della categoria dei sordi, con l'Università Cattolica, ma non solo: da quest'anno tutti i sordi che frequentano università lombarde potranno accedere a nostri contributi. Vi sto dando in anteprima una notizia, che dall'anno venturo probabilmente tutte le università Italiane prenderanno contributi erogati dal Pio Istituto dei Sordi per lavori di ricerca come ha fatto Alessia.

Le università lombarde sono state tutte interpellate per segnalarci dei sordi frequentanti che devono fare dei lavori di ricerca nel settore della sordità, ma al momento dalle altre università non abbiamo ricevuto alcuna richiesta di contributo. Ed è questo il motivo per il quale proprio nell'ultimo consiglio di amministrazione del Pio Istituto dei Sordi abbiamo deliberato di concedere contributi a tutte le università Italiane che avessero la necessità di portare alla laurea dei ragazzi con questa disabilità.

**Anna Malgesini** – prima di iniziare la seconda parte del seminario, vorrei mettere in chiaro la posizione dell'AFA riguardo ai problemi ora esposti. Senza disconoscere il ruolo che le scuole speciali hanno avuto nel passato, credo che oggi bisogna proseguire nel cammino dell'inclusione e chiedere che sia di qualità, chiedere che ci sia una formazione seria e rigorosa per i giovani sordi d'oggi; i tempi e il processo culturale sono maturi e la scuola di tutti e per tutti non deve più essere in discussione. Lo diceva già il mio docente all'Università Cattolica, il prof. Scurati, grande pedagogista, che dobbiamo essere orgogliosi di questa scelta che l'Italia ha fatto per prima a livello mondiale, Certo, è stato un processo difficile, a volte ci sono stati degli errori, qualcosa poteva essere fatto meglio, ma questa è la linea tracciata e da qui dobbiamo andare avanti.

Io chiederei al Pio istituto dei sordi di finanziare oltre che l'università anche progetti per l'inserimento nel mondo del lavoro, per i corsi di formazione perché i nostri ragazzi hanno difficoltà a inserirsi nel mondo del lavoro, questo è uno dei problemi urgenti per i giovani sordi oggi. Capisco che fate tanto, l'avervi vicino vuole dire tanto per noi e ci sentiamo sicuri per proseguire.

Adesso faremo vedere un filmato e io ripercorrerò le tappe dell'associazione: le esperienze acquisite non devono diventare solo motivo di ricordo, ma devono aiutarci a trovare nuovi impulsi e nuove direzioni, nuove persone. Mi fa piacere che sono venuti per la prima volta degli amici giovani perché uno dei punti più difficili oggi è che non abbiamo genitori giovani, perché probabilmente per altre scelte, per altre difficoltà, percorrono altre strade. Vorremmo inoltre interrogarci per avere un aiuto anche da chi partecipa, dai nostri soci, per scegliere la direzione giusta da proseguire. Abbiamo pensato a questo incontro come un momento di riflessione per avere nuovi stimoli, per capire se siamo in grado oggi, con tutti i problemi del nostro tempo, di rispondere ai bisogni delle persone sorde.

Adesso passerei a vedere il filmato.

**Anna Malgesini** - rivedendo questo filmato si può trovare tutta la storia dell'AFA, di come sin dall'inizio abbia cercato di rispondere ai bisogni urgenti che emergevano, prima di tutto quello dei giovani genitori che dovevano affrontare il problema della sordità dei figli.

Mi fa piacere leggersi quello che ho trovato tra vecchie carte, riordinando in questi giorni con Lorenza: una intervista fatta ad Elio nel 2007, che presenta proprio il filo rosso che ha guidato l'attività in un percorso ormai lungo ben 37 anni, e anche più.

Elio così diceva: *"La nostra associazione è nata nel 1982 e tra i soci annovera genitori, ragazzi e adulti audiolesi, oltre a persone normoudenti. Noi abbiamo cercato da subito di allargare la nostra associazione anche alle persone normoudenti per costruire questo processo di inclusione, persone che collaborano alla realizzazione degli obiettivi della stessa associazione: sostenere le famiglie nel loro difficile compito, portare i sordi alla padronanza del linguaggio verbale (la scelta oralista ci ha sempre caratterizzato, era nel nostro DNA, noi volevamo che i nostri bambini imparassero a parlare anche negli anni più difficili, anni 70); favorire la loro piena integrazione scolastica e sociale. Noi operiamo con determinazione affinché la società sia più attenta alle problematiche dei sordi e rispettosa delle diversità, da intendersi più come valore che come disvalore. Il mondo delle persone audiolese è ricco di potenzialità perché essi possano integrarsi nel tessuto sociale, culturale, economico, produttivo, come elementi autonomi e attivi"*. Mi è piaciuto quello che diceva prima la prof.ssa Antonella Conti, anche fra i sordi c'è quello più bravo e quello meno bravo, tutti abbiamo delle potenzialità che meritano di essere valorizzate.

Questa è stata la nostra filosofia in questi 37 anni e da qui si deve partire per andare avanti. Nel corso della nostra storia ci siamo occupati dei problemi dell'infanzia, approfondendo aspetti come la diagnosi precoce, la protesizzazione, gli interventi di rieducazione, logopedia e musicoterapia (nel filmato gli esempi di musicoterapia). Con il crescere dell'età dei bambini abbiamo affrontato l'inserimento scolastico, l'integrazione e l'inclusione (l'ultimo nostro convegno, a Lecco, è stato sulla qualità della inclusione scolastica).

I nostri ragazzi audiolesi crescendo hanno costituito un "gruppo giovani", attivo in particolar modo dal 1995 al 2009, all'interno del quale sono state affrontate, realizzate e vissute le seguenti tematiche ed esperienze: socializzazione, corso di inglese, corso di teatro, creatività, frequenza universitaria etc., l'elenco sicuramente potrebbe essere ampliato.

Negli anni 2008-2009, nel corso del triennio di presidenza di Serena Luraschi era stato organizzato un ciclo di quattro incontri, rivolti soprattutto a giovani audiolesi in procinto o intenzionati a farsi una famiglia, così articolati: la formazione della coppia; l'autonomia delle coppie /vivere da soli; il rapporto tra genitori e genitore sordo e figli udenti, il rapporto con gli altri. Quindi abbiamo ripercorso la nostra storia seguendo il cammino dai bambini piccoli e

man mano crescendo con i problemi che via via si presentavano.

Per la fascia dell'età adulta ci siamo occupati di inserimento lavorativo, di diritto al lavoro per i disabili, di lavoro e tempo libero (proposte su sport, attività culturali), specialmente in questi ultimi anni abbiamo proposto dei film, ora c'è l'iniziativa del teatro sovratitolato e visite culturali, siamo stati a Milano e Monza per fare esperienze culturali insieme. E abbiamo continuato negli ultimi anni con il tema della genitorialità, della comunicazione nei vari contesti e della cultura. Nel filmato si vedono i primi sottotitoli che scorrevano, quando non c'era questo sistema della stenotipia, avevamo tentato da subito di rendere le persone sorde partecipi ai nostri incontri utilizzando le tecnologie allora disponibili, quindi costante è stato il nostro impegno per il superamento delle barriere della comunicazione, dalle prime soluzioni artigianali, alla stenotipia, al progetto Voice, fino alla sottotitolazione per respeaking, tecnica con cui sottotitoliamo la messa a Fecchio, ora facilitata dai nuovi strumenti elettronici.

Adesso arriva il punto importante, per cui vale la pena discutere: il passato è bello ed è una risorsa per attingere la linfa, ma dobbiamo avere idee e proposte nuove.

Per il futuro?

Il futuro è più difficile, sembrava difficile quando siamo partiti, allora ero giovane, mancava il servizio logopedico a Cantù, mancavano tanti servizi ma c'era la voglia di fare e partecipare, adesso è più complesso: c'è un nuovo modo di cercare informazioni che prima passavano attraverso gli incontri, attraverso lo scambio più diretto, adesso ci sono i nuovi social, ma sono sufficienti?

Viviamo in un mondo precario e diventa difficile il mondo dell'associazione, ormai sono 37 anni che sono nell'associazione e non vorrei tirarmi indietro, perché ci sarò sempre, ma vorrei nuove forze, nuovi giovani, nuove mamme, nuovi papà, per continuare con l'associazione, perché l'associazione deve avere un senso, oggi dobbiamo riflettere di questo.

Vi vorrei parlare di due iniziative: il 22 novembre ci sarà uno spettacolo teatrale con i sovratitoli al teatro San Teodoro (si trova in centro a Cantù), il titolo era nel cartellone del programma teatrale: "Paolo", la vita di Paolo Grassi, fondatore del Piccolo Teatro. Dobbiamo fare un applauso a Riccardo perché sta facendo un lavoro lunghissimo di preparazione dei sovratitoli, e invitiamo a partecipare. È una bella esperienza questa di rendere accessibile il teatro, è l'inizio di un processo culturale che deve riguardare tutti i cinema e i teatri. Almeno una volta al mese potrebbero proiettare un film sottotitolato e mettere in calendario una rappresentazione teatrale sovratitolata.

Quando si parlava di "diritti", non è assistenzialismo, ma si intendono i diritti per potere essere autonomi, per potere avere un benessere e una qualità di vita: anche le persone sorde devono potere accedere alla cultura che arricchisce tutti. Quindi ci preme questo progetto del teatro, come diceva la prof.ssa Antonella Conti, non deve essere la semplice associazione che fa questa richiesta, ma dovrebbe entrare nella cultura di chi fa teatro e cinema il tema della accessibilità.

La Prof.ssa Antonella Conti voleva proporci due slide per favorire il dibattito, ma se Riccardo vuole dire qualcosa rispetto al lavoro che sta facendo, può farlo.

**Riccardo** - sempre nell'ottica di favorire le persone che non sentono, vengono fatti alcuni lavori, tra cui la sottotitolazione di un film proiettato nei mesi scorsi a Cantù e la sovratitolazione di questa opera teatrale; tecnicamente sono leggermente diverse ma quello che mi preme dire non è tanto il lavoro che faccio, quanto che cosa significa per me il trovarmi spesso coinvolto in un qualcosa che mi riguarda direttamente. Faccio una riflessione molto semplice: io sto facendo qualcosa che agevola anche me, non è solo un qualcosa che agevola le persone che non sentono in senso generale, ma è una cosa che io faccio e che mi coinvolge. Cioè l'aspetto importante è che c'è un coinvolgimento emotivo personale. Emotivo significa che il fare queste cose fa sì che le faccia ancora più volentieri. Anche immaginare il risultato è un aspetto importante, perché come persona che non sente, il fatto di cercare di lavorare (sia per la sottotitolazione che per la sovratitolazione nella fattispecie) mi porta a immaginare anche quale sarà il risultato. I registi mi dicono: noi ci aspettiamo questa cosa, però è un semplice fatto tecnico, ma questo fatto tecnico ha come conseguenza che un gruppo di persone possono partecipare a quella cosa, a quell'evento.

Io non lo dimentico mai questo fatto perché la mia quotidianità è fatta di tantissime occasioni perse, perché non sento. Allora se io mi trovo davanti a un contesto nel quale io posso essere partecipe, al pari dei normoudenti, è un punto in più a mio favore e se io collaboro, non posso non essere contento, al di là di quello che faccio tecnicamente il significato di ciò che io faccio è lì: lo faccio perché anch'io possa essere come tutte le persone.

**prof.ssa Antonella Conti** - difficile adesso riprendere le fila dopo tutti questi input che sono stati dati. Io avevo condiviso con Anna un paio di slide con le quali pensavo di rilanciare riflessioni concrete, meno teoriche di quelle presentate prima, ma preferisco ora riprendere alcuni aspetti che sono emersi. Alessia ci ha esposto come le persone oraliste che lei ha intervistato, tra cui un paio erano dell'ENS, hanno risposto com'è stato importante fare parte della associazione, pur non citando la sordità tra le prime definizioni di sé, quindi la sordità nella prima identità è un po' più lontana, probabilmente se fossimo andati all'ENS la definizione di sé come "sordo" l'avrebbero detto per primo perché è una identità culturale più forte, qui invece è emersa come collaterale, però tutti hanno detto che è importante.

L'intervento molto qualificato del presidente del Pio istituto, è interessante come lui abbia ricordato che ci sono 5 - 6 associazioni solo a Milano. Io non sapevo che fossero 5 - 6, però già dal 2000 quando ho conosciuto le prime associazioni (ho iniziato a lavorare con le persone sorde in amministrazione provinciale a Como e c'erano bambini con disabilità uditiva e visiva, perché le province si occupavano dei disabili sensoriali), avevo capito subito che c'era una enorme differenza tra le associazioni dei ciechi e quelle dei sordi perché quelle dei

ciechi erano più allineate e richiedenti tutte le stesse cose, invece il mondo dei sordi è un mondo più sfaccettato. Riprendendo la richiesta di aiuto e di rinnovo lanciata da Anna Malgesini, direi che adesso almeno a livello culturale accademico si è andati un po' oltre, sempre per quanto riguarda l'oralismo / lingua segnata è cambiata la scuola, non ci sono le scuole speciali e non si costruisce la comunità sorda come si costruiva un tempo, la tecnologia ha aiutato tanto, e quindi l'oralismo è di fatto molto più diffuso per le persone sorde e è più facile comunque riuscire anche a comunicare verbalmente.

**Le associazioni di persone con sordità**



FIADDA ONLUS  
FAMIGLIE ITALIANE ASSOCIATE  
PER LA DIFESA DEI DIRITTI DEGLI UDIENSI

FAS

FIAS

DIRITTI E DIFFUSIONE  
Quale immagine di persona con problemi di udito presentano?  
Oggi quali punti possono avere in comune?  
Quali ruoli hanno assunto i social media?

antonella.comi@unint.it

13

**Le radici e le prospettive**

- La storia: quanti ricordi!

I convegni: formazione e informazione

le vacanze: quella volta che...

le persone: i miei amici

I diritti: ho ottenuto che..

Vorrei...




antonella.comi@unint.it

14

Torno ora alle domande che avevo preparato nelle slides (diapositiva n. 13).

Il primo aspetto era: *Quale immagine di persona con problemi di udito presentano?*

Le associazioni portano avanti, come ha fatto anche Elio, il concetto di sé all'esterno, comunicano chi sono, chi siamo. Storicamente ci sono le due grosse immagini di chi usa la lingua dei segni e di chi usa l'oralità, ma nel 2020 che idee ci sono? La mia esperienza, nonostante lavori in università con dei ragazzi che sono lì proprio per studiare tematiche riguardanti l'educazione e anche la disabilità, è che davvero c'è poca conoscenza, permane poca conoscenza sulla sordità: invece per le persone cieche in generale tanti aspetti sono già conosciuti.

Il secondo aspetto era: *Oggi quali punti possono avere in comune?* Questo credo sia uno degli elementi importanti se si vuole andare avanti nell'associazionismo.

E infine: *Quali ruoli hanno assunto i social media?*

Sia sul rimando degli eventi che ormai si fanno solo via social, ma vale per tutti, il mondo è cambiato e se non sei sui social non c'è neanche la festa di compleanno tra un po', nei social-media ci sono tante cose diverse, si vedono tanti video sui bambini che fanno l'impianto cocleare che sentono per la prima volta; piuttosto che il video sulla lingua dei segni, sugli spettacoli che vengono fatti, o le proteste o singole persone, come la ragazza con i cartelli, Sara Gerini, che porta avanti rivendicazioni sull'accessibilità.

Queste erano un po' le domande, l'altra diapositiva (n. 14) era centrata sull'AFA, se qualcuno

vuole aggiungere qualche ricordo a quello che è stato detto, o sui convegni, o anche le vacanze (perché le associazioni servono anche per condividere il tempo libero e per stare bene), sugli amici, i diritti, e il futuro. Chi vuole raccogliere uno stimolo e darci una riflessione o di pensiero o di proposta o di richiesta?

**prof.ssa Antonella Conti** - comincio io, io sono udente e dico quali rapporti l'associazione potrebbe avere verso l'esterno. Io credo che essendoci così tante associazioni, la prima cosa che queste dovrebbero fare è un livello di coordinamento, come il Pio Istituto dei Sordi che fa un lavoro di elargizione e alla fine di coordinamento: le associazioni dovrebbero come prima cosa riunirsi, confrontarsi e individuare alcuni punti comuni. Ripeto: sulla sordità c'è, livello numero 1): ignoranza, primo aspetto quindi conoscere; 2) uscire con dei punti in comune: i ragazzi di oggi non sono più i ragazzi delle scuole speciali, non sono solo i ragazzi che hanno scelto l'oralismo, ci sono ragazzi oralisti che hanno conosciuto ragazzi dell'ENS e si sono anche sposati, anche la Gallaudet University, principale fautrice della lingua dei segni americana ora parla di impianto cocleare. Mettendo insieme queste cose, potrebbe anche essere utile unire le forze e organizzare gli eventi anche insieme, così ci potrebbe essere un minor onere organizzativo ed una maggior efficacia: un teatro sovratitolato lo fa l'AFA e invita anche gli altri, e un altro evento lo fa un'altra associazione e ci si mette insieme. E sui social network, ambito in cui le mie studentesse fanno molto più di me, ci vorrebbe qualche idea per fare qualcosa di carino, se ci fosse il filmato dei sordi fatto dalle associazioni e condiviso da tutti come punto di riferimento.

**dott.ssa Alessia Tam** - se posso proporre un esempio, oltre a Sara Gerini che è una ragazza che metteva questi fogli dove c'erano delle parole, io in università ho conosciuto un'altra ragazza sorda profonda, che gioca nella nazionale di pallavolo, che ha organizzato, penso insieme a altre persone, una specie di campo estivo dove ai bambini sordi insieme a altri bambini (quindi non una cosa solo per sordi, ma inclusiva) potessero fare questo sport, proprio come i campi estivi dell'oratorio. Questa può essere una proposta, è una cosa che mi è venuta in mente mentre parlava la professoressa Conti: essendo ragazzi, bambini, giovani, si può condividere attraverso i social e fare dei video dove con le condivisioni può arrivare l'informazione, e dietro questo ci dovrebbe essere una fusione di associazioni, potrebbe anche avvenire a livello lombardo.

**Anna Malgesini** - visto che c'è il presidente del Pio Istituto dei Sordi suggerisco un compito, nel senso che noi AFA abbiamo sempre collaborato con l'Alfa di Milano e l'AGUAV di Varese e parlando con Emilia Bonadonna, presidente Alfa e come me membro del direttivo della Fiadda, abbiamo sempre detto che dobbiamo cercare di unire le forze; abbiamo provato ad organizzare dei convegni insieme, ma c'è la difficoltà che le persone di Milano vengano a

Cantù e viceversa, però si potrebbe ritentare trovando una località intermedia. Magari in questo voi del Pio Istituto potreste fare da motore di collegamento, visto che siete superpartes, perché oggi è importante questo lavoro di rete. A Cantù abbiamo fatto il Festival del Terzo Settore: un buon numero di associazioni di volontariato operanti sul territorio ci siamo incontrati per fare delle cose insieme, e questa collaborazione sta continuando. Queste sono associazioni di vario tipo, sarebbe importante questo lavoro di rete anche tra le associazioni che si occupano della sordità. Anche con l'ENS, benché ci dividano alcune scelte (noi siamo nati per fare parlare i nostri bambini) abbiamo fatto anche delle cose insieme. Per esempio la battaglia per i sottotitoli /sovratitoli è una cosa che possiamo condividere insieme, oppure azioni comuni per migliorare l'attuazione della legge 68 sul collocamento mirato, facendo conoscere al mondo del lavoro quali sono le possibilità e i risultati che hanno raggiunto i giovani sordi. Sono tante le cose che si possono fare insieme, ma bisogna anche guardare i tempi, i bambini sordi di oggi acquisiscono con più facilità la comunicazione verbale e possono sviluppare appieno le loro potenzialità.

**prof.ssa Antonella Conti** - io confermo, ricordo un convegno al teatro Anteo a Milano organizzato dall'ENS sull'inserimento lavorativo - c'erano l'interprete LIS e Rita per i sottotitoli, in cui si evidenziava l'importanza di saper comunicare all'interno del mondo del lavoro. Quindi in realtà forse anche oggi potremmo dire che non c'è più questa grossa diaframma oralismo - LIS, ma al limite oralismo - bilinguismo, perché questa è la opposizione, i ragazzi puntano ad avere il bilinguismo, sono pochi a Milano i sordi solo segnanti, ho visto i bambini del Barozzi, questo istituto dove ci sono i piccoli che utilizzano la lingua dei segni, sono pochi, la maggior parte sono più oralisti.

**Laura M.**- mi presento, anche se molto di voi mi conoscono, non sono giovanissima, sono sorda dalla primissima infanzia, ho portato le protesi acustiche fino a 37 anni, sono stata impiantata prima nell'orecchio destro 15 anni fa e poi sei mesi fa nell'orecchio sinistro, sono una insegnante di scuola media superiore, da circa 23 anni, sono sposata con un uomo sordo e ho un bambino di dieci anni. Riflettendo sulle prospettive dell'associazione mi viene spontanea una proposta che ho già presentato anche al direttivo AFA di cui faccio parte e riguarda la forza dell'associazione o quantomeno di una eventuale rete di associazioni nelle politiche della sanità e per la capillarizzazione dei servizi di logopedia e di tipo sanitario sul territorio. Questo perché mi sono scontrata personalmente già in tempi recenti: mio marito 7 anni fa ha fatto l'impianto cocleare, per quanto riguarda la realtà di Como è difficilissimo trovare ancora oggi un servizio nello specifico di logopedia che sia per quanto il più possibile vicino al proprio domicilio. Se vogliamo che si diffonda di più l'immagine di una persona sorda che riesce a arrivare a comunicare e a parlare e a inserirsi in modo sempre più efficace nella vita a tutti i livelli, bisogna anche che le famiglie siano messe nelle condizioni di potere

raggiungere questi risultati senza dovere incontrare tanti ostacoli per quanto riguarda questo tipo di servizi. Ovvio che su questo si va a toccare un settore difficilissimo che è quello delle politiche sanitarie, è un terreno minato, mi permetto di dirlo perché come docente di diritto e legislazione socio-sanitaria so benissimo di cosa sto parlando, ma una rete delle associazioni potrebbe essere più efficace per intervenire su questo punto. Grazie.

**prof.ssa Antonella Conti** - io posso solo aggiungere: siccome in università si studia e faccio parte di un centro studi e ricerche sulla disabilità e marginalità (CeDiSMa), abbiamo fatto una ricerca: 20 bambini sordi segnanti, figli di genitori sordi, avevano problemi di accesso alla logopedia, pur essendo la scuola a Milano (qualcuno abitava vicino alla scuola e qualcuno più lontano, ma voleva frequentare quella scuola per stare con il gruppo degli altri sordi) c'era la difficoltà di non essere ben seguiti dal punto di vista logopedico, e era evidente lo spiazzamento di alcuni sanitari, a causa della non frequentazione e la non conoscenza delle famiglie sorde. Abbiamo svolto una ricerca nella scuola audiofonetica di Brescia, che era una scuola speciale per sordi gestita da suore, poi diventata scuola di tutti ma che mantiene al suo interno una specificità per i sordi: nella ricerca c'erano 56 bambini sordi dal nido alle medie, nido, materna, elementari e medie, e vanno benissimo perché hanno all'interno della scuola 4 logopediste, integrate nella scuola, i ragazzi escono, fanno logopedia e rientrano, da un certo punto di vista si recupera quella specificità che prima rimarcava il dottor Daniele Donzelli sulle vecchie scuole speciali. L'audiologa degli "Spedali civili" una volta a settimana è nella scuola. Una cosa che ho imparato dall'audioprotesista è che è molto importante la manutenzione di tutti gli apparecchi, infatti alcuni alunni del Barozzi non sfruttano questa cosa e dopo un po' tolgono le protesi. Al Barozzi ci sono delle aule predisposte per l'impianto ad induzione magnetica nel soffitto, ma non è usato, perché i ragazzi non sanno gestire correttamente le protesi. Per i bambini effettivamente ci vogliono delle competenze più dislocate, in Lombardia è Varese specializzata sulla logopedia, ma chi non si rivolge a Varese deve avere sul territorio dei servizi specifici con la presenza dell'audioprotesista e del servizio di logopedia a cui rivolgersi. Posso aggiungere un'altra cosa: in università ogni tanto arrivano i ragazzi con disabilità uditiva, tra cui Alessia come anche altri, e hanno voglia di studiare e hanno imparato bene la lingua Italiana tanto è che studiano sui libri e non hanno difficoltà, a loro piace studiare, ma hanno vissuto un po' di solitudine a mio avviso. Quando vedono che c'è possibilità di altro, magari di condivisione, in realtà ne sono felici. Per esempio un po' di anni fa il servizio integrazione dell'università, che si occupa degli studenti con disabilità o con dislessia, ha messo in piedi la giornata "mettiti nei miei panni", poi le ragazze le rimandano su Facebook e su Twitter, all'inizio c'era solo "mettiti nei miei panni", sulla disabilità motoria e sulla disabilità visiva, da un po' di anni c'è quello sulla disabilità uditiva e lì si chiede ai ragazzi sordi di fare da testimone, e alla fine fanno un po' di rete. Il rischio della scuola comune per i ragazzi sordi è quello di ritrovarsi da soli. D'altro canto vanno anche all'università e una volta

era più difficile riuscire a arrivare a questi livelli.

**dott.ssa Alessia Tam** - infatti io sono di Sondrio, e ho sempre tenuta nascosta la mia ipoacusia; il momento in cui ho iniziato a parlarne apertamente è stato all'università quando ho conosciuto studentesse come me che tranquillamente erano sorde e abbiamo potuto condividere tante cose, è stato di fondamentale importanza. Poi ci siamo chieste l'amicizia su Facebook e sui vari social network e siamo rimaste in comunicazione. Ma questo non perché sono arrivata all'università a saperlo, ma perché Sondrio è una realtà un po' più chiusa e al momento c'è solo l'ENS, e non ci sono altre realtà. Per me è stato importante verificare, attraverso la mia ricerca, il ruolo che l'associazione svolge nell'offrire opportunità di condivisione. Quindi spero veramente che l'associazione continui perché diventa una opportunità potentissima, ribadisco, come nel mio caso è stata l'esperienza universitaria.

**Riccardo** - riprendo il primo punto di rete e comunicazione: quale immagine di persona con problemi di udito presentano? Questo richiama un aspetto nei confronti del quale io sono sempre stato molto sensibile, cioè: mi fa piacere sentire delle persone che evidenziano come l'esterno possa o debba essere per poterci aiutare. L'intervento di Laura prima è stato molto ben centrato, cioè la presenza di logopediste che sono un supporto fondamentale, ma il mio modo di pormi riguardo alla sordità è questo, è personale: *cosa posso fare io perché gli altri mi possano aiutare?* Uno degli aspetti più forti che io ho incontrato nel mondo del lavoro (ho lavorato in Ospedale Valduce per tanti anni) è stato questo: la gente relazionava con me con maggiore facilità nella misura in cui mi vedeva preparato, capace di parlare, capace di esprimermi e interagire. Questa non è una cosa che si costruisce oggi per domani, ma è una cosa che ho fatto mia perché mi sono accorto che al di là del fatto di portare delle protesi e di avere difficoltà evidenti di comunicazione, la gente interagisce con più facilità se vede in te un soggetto più pronto, più preparato, meno timoroso. Se tu sei culturalmente preparato, nel senso che ti informi, leggi, ti tieni aggiornato, probabilmente le persone con te hanno meno pregiudizi. Questa è la mia personale esperienza. Io in ospedale ho interagito con qualche centinaio di persone, per tanto tempo sono riuscito a farlo anche al telefono, soprattutto mi accorgevo che il pregiudizio con il tempo spariva; all'inizio c'era quasi sempre, con le persone che non mi conoscevano, ma con il tempo spariva perché l'interazione c'era ed era resa possibile dal fatto che io parlavo in maniera corretta non tanto come fonetica ma come terminologia: il mio interlocutore guarda che termini uso e se io mi esprimo in maniera appropriata, interagisce con più facilità. Io credo che l'esterno sia importante per poterci aiutare, so di essere ripetitivo e mi scuso, ma l'epicentro siamo sempre noi e otteniamo maggiore successo nella misura in cui anche noi abbiamo la capacità di presentarci nel giusto modo.

**prof.ssa Antonella Conti** - Una cosa che mi è venuta in mente dall'esterno: le simulazioni. Come mostrare all'esterno le potenzialità delle persone sorde? È importante che anche gli altri riconoscano che una persona sorda abbia delle capacità, non devo continuamente dimostrare che sono capace di fare qualcosa: d'altra parte dobbiamo ammettere che è difficile per un udente mettersi nei panni del sordo perché non si vede la fatica che uno fa per sentire. Quindi una cosa bella sarebbe questa: per esempio i ciechi hanno fatto "dialogo nel buio", quello prende di pancia e non di testa, perché vai e lo senti, ti vengono le farfalle nello stomaco, quando sei lì al buio e senti il traffico, anche se è una simulazione ti viene il panico, poi te lo ricordi, le emozioni si ricordano di più di quello che arriva nella testa, quello della pancia ti prende in maniera forte. Ci vorrebbe una simulazione della sordità, tipo "dialogo nel buio".

**Laura M.** - perdonatemi, io l'ho già fatta nel 1995, l'AFA ha una pubblicazione su questo. Stavo preparando la tesi di laurea in diritto amministrativo, il professore mi propose di farlo sull'applicazione concreta della legge 104 nell'Emilia Romagna e nel Veneto – la legge 104 era uscita da appena tre anni, eravamo proprio agli albori - andavo a cercare pubblicazioni in giro, ma non c'era niente di ufficiale se non un primo volume dell'avvocato Nocera. In questa mia ricerca sono venuta a contatto con un progetto per la scuola media che per caso - penso di essere stata al centro di fortunate coincidenze - era portato avanti dalla scuola media della mia città: il preside organizzò questo progetto "*meno uno*", tipo "mettiti nei miei panni", rivolto ai ragazzi delle terze medie, fecero le simulazioni precedute da brevissime lezioni teoriche, simulazioni sulla disabilità motoria e visiva; sulla disabilità uditiva chiesero a me perché all'ENS non avevano trovato nessuno e io artigianalmente, con l'aiuto di un disponibile professore di quella scuola, accettai di fare la regista e la protagonista di filmati dove abbiamo riprodotto delle situazioni di vita, per esempio andare in giro in bicicletta - a Ferrara, dove abitavo allora, si usa molto la bicicletta - o andare in un negozio, nell'aula scolastica, e ci chiedemmo come fare per fare capire agli altri cosa voleva dire essere sordi, quindi fare leva sulla pancia più che sulla testa. Avevamo degli strumenti molto rudimentali, era un VHS quello che utilizzavamo e allora, a seconda della situazione inquadrata o si toglieva il volume o lo si alzava alla massima potenza. Questo VHS è stato tenuto negli archivi di questa scuola media, erano tempi non molto maturi, io ero alla conclusione dei miei studi, avevo un po' paura che la diffusione di questo VHS mi penalizzasse perché c'erano ancora molti pregiudizi. Io non devo dilungarmi perché le persone qui mi conoscono, io ho percorso certi momenti di inserimento, ho dovuto superare molte barriere culturali e molti pregiudizi ma in quel momento ho preferito chiedere che questo VHS non venisse divulgato. Ma il volume ce l'ho, l'ho donato all'AFA, se ne avete bisogno si può rimettere in pista e magari renderlo più attuale.

**prof.ssa Antonella Conti** - si tirano fuori anche cose dal cassetto! sarebbe bellissimo se ci fosse *dialogo nella sordità*, invece che *dialogo nel buio*, un percorso dove entri in una stanza e non senti niente o senti tutto altissimo, io vi garantisco che le mie studentesse verrebbero tutte, questo potrebbe essere uno di quei progetti da condividere tra associazioni.

**dott.ssa Alessia Tam** - questo progetto è molto bello, mi richiama alla memoria il progetto "*mettiti nei miei panni*" dell'università Cattolica che io ho fatto per tre anni, il primo anno eravamo io e Ilaria Galbusera che ho conosciuto in quell'occasione: era una giornata di sensibilizzazione dei nostri compagni, venivano studenti da tutte le facoltà, non solo di educazione e psicologia, ma anche di economia, giurisprudenza, c'erano tutti ed erano molto interessati.

Questo progetto si potrebbe fare non solo all'università ma sarebbe bello proporlo nelle scuole come percorso educativo, quindi a partire dalla scuola primaria per sensibilizzare i compagni su questa situazione.

**dottor Daniele Donzelli** - sono rimasto molto sorpreso dal dibattito, e desidero raccontarvi ancora qualche cosa. Vi ho detto nel mio primo intervento che il Pio Istituto dei Sordi di Milano non si occupa più direttamente di persone sorde, noi trattiamo con le associazioni. Mi rendo conto che le associazioni hanno una funzione importante perché sono loro il tramite di collegamento tra noi e voi.

Qual è lo scopo che noi stiamo portando avanti in questo momento? Io voglio fare sì che le fondazioni o le associazioni regionali abbiano la possibilità di rimettersi in contatto. Sappiate che nel passato le fondazioni di tutta Italia erano molto più collegate di quanto non lo siano ai giorni nostri. Questo potrebbe aiutare a risolvere molti problemi che sono emersi dal dibattito di quest'oggi. Allora, la nostra posizione a livello nazionale è quella di ricostruire dei collegamenti fra tutte le fondazioni e associazioni che operano sul territorio nazionale. Ci tengo a sottolineare che il Pio Istituto dei Sordi di Milano non è un ente regionale, ma è un ente nazionale, io ho voluto che lo statuto del nostro ente avesse una valenza nazionale. Questa valenza nazionale è quella che ci consente di avere questo collegamento con tutte le associazioni nazionali, non solo, ma anche internazionali, perché noi diamo contributi anche all'estero, noi diamo dei contributi anche in Africa, in Israele, in Palestina, in Sudamerica perché il problema della sordità ha una dimensione mondiale.

Noi in questo momento (dal 1995) siamo un ente erogatore, non siamo più un ente di sostegno dei singoli sordi, perché hanno capito - io sono presidente da 8 anni, ma ero già in consiglio di amministrazione dal 2006 - probabilmente i miei predecessori, che il ruolo di aiuto ai sordi non dovesse essere svolto da noi ma dovesse essere dato dalle associazioni locali. La mia funzione è diversa. Quindi molte delle cose interessanti, belle, che ho sentito oggi, io non le vivo perché vivo una esperienza assolutamente diversa, che è quella di erogare i

denari a favore delle associazioni. Capite la differenza del ruolo che il Pio istituto dei sordi svolge rispetto a una associazione come l'AFA? L'AFA è una associazione operativa nel vostro campo, io dico "noi siamo un secondo livello", come se avessimo presente un triangolo, una piramide, noi stiamo al vertice della piramide, ma a metà della piramide ci sono le vostre associazioni e alla base ci siete voi, che siete dei soggetti importanti.

Il nostro ente quando è nato nel 1854 aveva due scopi: scolastico e educativo, organizzavamo scuole per sordi; nel momento in cui c'è stata questa grande frammentazione di sordi sparsi per il territorio, è stato più difficile riuscire a incidere in termini formativi e educativi.

Ultima cosa che vi voglio dire: noi stiamo in questo momento finanziando le squadre sportive dei sordi, non solo quella di pallacanestro femminile che è campione d'Europa femminile dei sordi e è la seconda al mondo, siamo stati battuti solo dai giapponesi! Noi riteniamo che in questo momento parte dei nostri contributi debbano andare anche a questi sport, sto parlando della pallavolo ma stiamo dando dei soldi anche al rugby e pallacanestro dei sordi, perché è importante che i sordi non si sentano isolati ma integrati nel mondo e queste cose servono soprattutto per i giovani per potersi integrare meglio nel mondo.

**prof.ssa Antonella Conti** - alla fine arrivano anche qui i contributi del Pio istituto dei sordi. Io credo che sia importante questo ruolo superpartes che ha ora il Pio istituto dei sordi e rilancio su questa logica di provare una unione comune. A livello teorico c'è meno attrito rispetto al passato, a livello pratico magari lo si vive ancora, però anche in termini di pubblicazioni c'è un tentativo di trovare delle sintonie, in particolare dopo che la posizione ufficiale della Gallaudet University di Washington è, ormai da parecchio tempo, il bilinguismo. L'ENS italiano è uno degli enti che fa parte di questo circuito, privilegiando quindi non più la lingua segnata ma il bilinguismo, sul fatto di parlare bene italiano c'è un punto comune, anche se alcuni bambini sordi segnanti non fanno l'impianto cocleare, ma ci sono genitori sordi che dicono: forse però per mio figlio... Non focalizziamoci solo sulla diatriba della comunicazione, io credo che sia necessaria un'opera di sensibilizzazione, fare conoscere la sordità al di fuori, il mondo dei sordi avrebbe bisogno di unirsi.

**Anna Malgesini** - bisogna partire dai bisogni concreti e reali, e distribuire le risorse economiche con una equilibrata proporzionalità. Se ad esempio su 20 bambini sordi solo 2 hanno genitori sordi che usano la LIS e gli altri 18 sono bambini protesizzati o impiantati con genitori udenti, la scelta delle risorse deve essere indirizzata in modo adeguato. Non è che si voglia la guerra a tutti i costi, ma come in ogni famiglia si devono vedere quali sono le scelte importanti e organizzare in base a quello: il servizio di logopedia, la protesizzazione precoce. Trovo non corretto avere speso una cifra rilevante per insegnare la lingua dei segni alle insegnanti di sostegno quando la maggior parte dei bambini inseriti nella scuola parlano, io

avrei speso quei soldi diversamente, come ha fatto il Pio Istituto dei Sordi che ha finanziato con l'Alfa di Milano il corso di aggiornamento per gli assistenti alla comunicazione. Il denaro va speso partendo da quelli che sono i bisogni effettivi, non bisogna essere di parte ma fare una analisi della realtà: se ho un bambino che ha bisogno del bilinguismo, va bene, ma se dieci bambini hanno bisogno della logopedista, non puoi non avere i soldi per pagare la logopedista per questi bambini. Bisogna fare delle scelte. Oggi più che mai c'è l'esigenza che le associazioni si trovino, parlino, si confrontino, perché quando si parla e si discute insieme si trovano le soluzioni e si va oltre le differenze. Credo che ci sono state delle indicazioni, alcune idee ci sono:

- occorre pensare alla costruzione di un percorso per fare conoscere la sordità;
- costituire la rete di associazioni e invito il Pio istituto dei sordi a essere il regista di questa operazione,
- e poi sollecito una partecipazione il più possibile da parte di tutti.

Diceva bene Riccardo: *"quando io faccio qualcosa, lo faccio perché fa stare bene anche me"*. Faccio qualcosa per gli altri sordi e qualcosa che mi fa stare bene". Visto che ci sono i social network, abbiamo un sito, abbiamo Facebook, io in maniera molto elementare, un pochino li uso, comunicateci in tutte le forme. Se vogliamo che l'AFA continui dobbiamo tutti giocare un ruolo e soprattutto qualcuno deve sostituirmi.

**Serena Luraschi** - ciao a tutti. Quello che mi interessava era fare il punto della situazione perché mi è piaciuto molto sentire i risultati della ricerca di Alessia, siamo colleghe di università e ti do del tu, ho fatto anch'io il tuo corso.

Per quanto riguarda me, se non ci fosse stata l'AFA non so dove sarei, perché sono approdata all'AFA in un momento difficile della mia vita: non avevo amici, non riuscivo a aprirmi, e conoscere l'associazione, partecipare alle varie attività, mi ha aiutata molto a essere quella che sono adesso, ad avere meno difficoltà a relazionarmi. Ho fatto anche la presidente dell'associazione per un triennio perché credevo e credo ancora che ci sia la necessità di proseguire, di andare avanti, però non è facile, almeno per quanto riguarda me sono un po' in difficoltà tra il lavoro e la famiglia, si fa un po' fatica, però mi rendo conto che è importante che non venga disperso il patrimonio che è stato accumulato fino adesso. Ci deve essere un rinnovamento sicuramente, un rinnovamento di contenuti, di persone perché quello ci vuole, è importante anche sui social network, come si diceva prima, bisogna essere molto ferrati perché la gente naviga alla velocità della luce. Per esempio con Instagram c'è un mondo che vale la pena sfruttare, molte cose passano solo per Instagram adesso, su Facebook molto meno, la cosa incredibile è che stanno nascendo tutti questi social network e anche per l'associazione sarebbe utile inseguire questi social. Cosa ne pensi?

**dott.ssa Alessia Tam** - secondo me può essere una grande idea perché in effetti è vero,

passare attraverso i social è un modo per arrivare a noi, magari apro questa pagina o account su Instagram, e posso iniziare a fare seguire altre ragazze o a condividerlo in modo tale che io arrivo a un tot di ragazze che a loro volta condividono ampliando i contatti. Potrebbe essere una cosa in più. Infatti una ragazza dell'università mi aveva scritto perché avevo capito che lei si era sentita sola e se avessi avuto la disponibilità di una associazione che anche con questa pagina arrivasse su Instagram, sarebbe stato bello poterglielo comunicare.

**Serena Luraschi** - scusate se mi sono dilungata su questa cosa, ma sono alla ricerca di modalità alternative anche se poi il problema è sempre quello: starci dietro, perché per esempio anche sulla pagina di Facebook mi viene da dire che si potrebbe fare di più, anch'io potrei fare di più, perché per esempio l'ultimo convegno a cui siamo andati con Anna Malgesini è stato pubblicizzato mesi prima, c'è stato un lavoro dietro, io mi rendo conto che sta diventando importante anche il marketing dell'evento, questo fa parte della costruzione della vita associativa. Solo questo ci tenevo a dire.

**prof.ssa Antonella Conti** - bene, io ho capito che devo iscrivermi a Instagram, quindi oggi mi porto a casa una innovazione.

Ringraziamo tutti, in particolare il presidente del Pio Istituto dei Sordi che ci ha onorato della sua presenza, e chiudiamo anche quest'anno il pomeriggio (che diventa conviviale nella serata) di Novedrate.