



Sabato 24 febbraio 2018

ore 17:00 - 20:00

Sede ARCI Mirabello di Cantù - via Tiziano 5



Incontro

“PARLIAMONE INSIEME:

come affrontare e risolvere le difficoltà comunicative”

con la partecipazione degli esperti:

- *Armando De Salvatore*

architetto, disability manager - ALFA Milano - Ledha

- *Martina Gerosa*

urbanista, disability manager - PASSin, Accaparlante

Anna Malgesini - Buon pomeriggio. Continuiamo idealmente l'incontro che avevamo fatto a Novedrate nell'ottobre scorso, che era stato da voi apprezzato, sul problema della comunicazione e su come affrontare insieme le difficoltà.

Lascio la parola a Martina Gerosa e a Armando De Salvatore.

Armando De Salvatore - Non so quanti di voi erano presenti al precedente incontro, però vedo anche delle facce nuove, quindi brevemente dico qualcosa di me e poi così farà Martina Gerosa. Io sono un papà di un ragazzo sordo, e sono un architetto che si occupa di accessibilità, ossia si occupa di progettazione di spazi, ma anche di servizi che siano il più possibile appropriati, giusti, che facilitino tutte le persone con disabilità, in particolare chi ha una disabilità uditiva. Mio figlio ha 15 anni e quindi sono 15 anni che mi occupo di questo: faccio parte di una associazione che si chiama ALFA, Associazione Lombarda Famiglie Audiolesi, una associazione cugina di AFA Cantù e faccio parte di Ledha, che è la Lega dei Diritti delle persone con disabilità, nata proprio per tutelare anche con maggiore forza, se necessario fino in tribunale, i diritti delle persone con disabilità, quindi per esempio il diritto di potere lavorare in un ambiente che sia idoneo, un ambiente che sia sicuro, oppure accessibile alle persone sorde, come ad esempio, e questa era una delle battaglie di Elio, poter vedere un film con i sottotitoli. Non sono dei regali, non sono delle cose in più, sono delle cose che devono essere presenti nella nostra società. Termino qui la mia presentazione ripassando il microfono a Martina Gerosa.

Martina Gerosa - Buon pomeriggio, io sono una compagna di viaggio di tanti di voi presenti in quanto sono una persona con disabilità uditiva dalla nascita, ho 50 anni, sono una architetta urbanistica. Nel campo delle disabilità mi sono affacciata fin da ragazza nel volontariato per dare aiuto alle persone che allora si dicevano handicappate, nel mondo invece della disabilità uditiva sono arrivata solo a 30 anni; fino a 30 anni vivevo la mia vita insieme alle persone udenti, diverse in altri sensi, infatti la mia disabilità l'ho sempre sentita come una delle tante diversità possibili, non tanto come una caratteristica unica, anche perché sono metà tedesca e metà italiana e quindi ho altre caratteristiche che mi

fanno percepire come il problema uditivo sia uno dei tanti possibili ed una delle tante caratteristiche possibili, appunto. Siamo molto contenti di essere qui con voi oggi, insieme a tanti giovani, vedo che tanti siete ben più giovani di me, quindi anche con le tecnologie sarete molto più capaci e farete meno fatica a trovare anche le soluzioni. Insieme a noi due ci sono altri due "esperti", una sociologa, Eleni e Riccardo che è un laureando di psicologia, che si stanno occupando di temi connessi a quelli che oggi tratteremo.

Ma adesso entriamo nel vivo del nostro incontro e vi proponiamo subito di presentarvi, noi possiamo passarvi il microfono così gli altri possano leggere quello che viene detto durante la presentazione, se volete potete anche alzarvi, idealmente dovevamo essere in cerchio, ma la stanza non è abbastanza grande da essere tutti visibili, gli uni agli altri perché è il modo migliore per comunicare e vedersi perché siamo tutti portatori di sapere delle esperienze. L'esperienza è molto importante e gli esperti devono misurarsi e confrontarsi sempre di più con chi porta l'esperienza per potere trovare le soluzioni. Qualcuno vuole presentarsi?

Vedo che Davide sta traducendo per Roberta, abbiamo anche un interprete di lingua dei segni nel pubblico e ringraziamo Davide per questo lavoro che sta facendo per Roberta. Riccardo o Eleni vi volete presentare?

Riccardo Rella - Sono Riccardo Rella, è un piacere essere qui, sono un laureando magistrale in psicologia sociale, sono abituato a mettermi in comunicazione con le persone e il suggerimento di Martina Gerosa nel rallentare il mio parlato è molto prezioso perché non mi rendo conto che sto parlando davanti a tante persone. Mi sto occupando da alcuni anni di tematiche come le disabilità e l'inclusione sociale: prima di intraprendere il percorso di tesi che sto concludendo in questo momento, mi sono ritrovato a fare un corso un po' strano, della durata di un anno, organizzato dall'Unione Europea e dal Politecnico di Milano, un corso ibrido tra psicologia e tecnologia, perché si sta cominciando a rilevare che c'è una esigenza, ovvero quella di cercare di interconnettere le persone di qualsiasi tipologia, con le tecnologie che utilizzano, quindi si comincia a parlare sia di inclusione sociale ma anche di inclusione digitale. Grazie a Martina Gerosa sono in questa rete e mi sto occupando di alcuni progetti che hanno a che fare sia con la tecnologia, e soprattutto con l'inclusione delle persone in qualsiasi tipo di attività sociale. A me piacciono le attività ricreative, infatti la mia tesi è basata sulle attività ricreative e culturali, perché parlare di salute e sanità diventa anche un po' noioso, meglio occuparsi di intrattenimento che giustamente deve essere disponibile a tutti: non deve essere un qualcosa di speciale potere guardare un film in tranquillità. Grazie.

Eleni Koutsogeorgou - Io sono Eleni Koutsogeorgou, il mio cognome è molto difficile per voi, io sono sociologa, ho già fatto alcune pubblicazioni su diversi tipi di disabilità e adesso sono dottoranda di ricerca all'Università Statale di Milano e l'Università di Torino. Se ci sarà tempo, dopo vi presenterò il mio progetto e vi illustrerò la letteratura scientifica riguardante i risultati sul tema dell'inclusione sociale e le barriere che affrontano nello specifico le persone con disabilità uditiva. Sono contenta di essere qui con voi, imparare da voi, nel corso di questa ricerca che sto facendo ho imparato tante cose, anche il mondo sociale dei non udenti è diverso da quello degli udenti ma è molto interessante, c'è molto più amore nel mondo dei non udenti. Grazie.

Armando De Salvatore - Volevo riannodare il filo del percorso che abbiamo cominciato nella scorsa volta che ci siamo visti. Il titolo di oggi è "*parliamone insieme*", l'altra volta abbiamo utilizzato un metodo un po' diverso dai normali seminari e convegni, abbiamo

pensato di avere un dialogo: ci è piaciuto farlo e ci sembra che abbia avuto un buon riscontro da parte vostra. Avevamo utilizzato la metafora del valzer, che avremmo ballato io e Martina oppure avremmo ballato noi insieme a voi, avremmo fatto portare a voi alcune volte questo ballo, questa danza, e altre volte invece l'avremmo condotto noi, proprio perché l'esperienza di tutti è una esperienza che va condivisa. L'esperienza e l'essere esperti significa anche però raccontare la propria esperienza, il proprio vissuto, la propria autobiografia: ogni volta che escono delle nuove tecnologie sul mercato, noi le collaudiamo, raccogliamo i vostri commenti per capire se sono valide, se sono efficaci; in tal modo possiamo capire quali sono le indicazioni, le soluzioni da proporre, soluzioni da abbandonare o da suggerire al nostro amico. Nel titolo della giornata di oggi si parla anche di *come affrontare e risolvere le difficoltà comunicative*. La volta scorsa abbiamo parlato molto di comunicazione, oggi vorremmo fare un passo indietro e parlare invece di noi, ossia ognuno di se stesso, proviamo a fare una riflessione proprio a partire da chi siamo noi. Ma prima di fare questo, Martina Gerosa vi propone una cosa.

Martina Gerosa - Quello che propongo è di fare un momento di silenzio, se vogliamo anche spegnendo i nostri apparecchi, o gli impianti, e chi invece sente, chiuderà le orecchie. Ma cerchiamo, appunto, di rientrare in noi e anche di osservarci. Io penso che in questa nostra civiltà del rumore, delle parole, dei messaggi costanti, continui, su tanti canali, ci stiamo dimenticando da dove veniamo, è l'esperienza che vivo io al mattino, quando mi sveglio... Adesso ho spento gli apparecchi per parlarvi, perché godo tantissimo di questo spazio, anche spegnendo gli apparecchi io so quello che sto dicendo e voi potete leggere quello che c'è sullo schermo, quindi godo questo tempo senza udire nulla. Io lo amo tantissimo questo tempo, e quindi volevo chiedervi di provare a fare l'esperienza, se per caso non l'avete mai fatta, di chiederci adesso tutti insieme, riaccendendo apparecchi e impianti, come ci definiamo. Questa è la domanda che proponiamo ora: come ci definiamo? Chi sei tu? E quindi passeremo il microfono a voi e ognuno usi una parola: io sono,, e vediamo cosa ognuno di noi dirà di sé.

Armando De Salvatore - Ripeto: io sono un papà, ho due figli e di lavoro faccio l'architetto e mi occupo di accessibilità, la prima parola che mi viene è: io sono un papà di due bambini.

Martina Gerosa - Io sono Martina e sono italo- tedesca, ho un marito, due figli grandi, e tra le altre cose ho anche un problema di udito, ho un deficit uditivo, ma è ben compensato, ho quindi una disabilità uditiva.

Matteo - Mi chiamo Matteo, lavoro a Milano e faccio il grafico da anni, lavoro con i colleghi udenti comunque sono abituato sul lavoro ad ascoltare e parlare con il linguaggio degli udenti, però quando ho cominciato il lavoro non avevo esperienza, poi sono passati gli anni e ho imparato tutte queste cose con l'aiuto di alcuni colleghi. Abito a Cermenate e quando ero piccolo avevo il sostegno scolastico per il linguaggio, sono stato a casa con la famiglia, ora abito in una casa da solo.

Marco - Buonasera a tutti, mi chiamo Marco, lavoro da 6 anni in una tintoria a Lurate Caccivio, ho avuto problemi di udito quando ero piccolo e ora porto l'impianto cocleare e mi trovo abbastanza bene.

Serena - Mi chiamo Serena, come mi definisco? Innanzitutto mi definisco una persona, la prima cosa che mi viene da dire una persona con una disabilità uditiva ma perché qui siamo in un contesto in cui siamo in tanti a esserlo, e gli altri sono parenti o amici. Ho 36 anni, lavoro come amministrativa in un comune ai servizi sociali e ho due bellissime bambine, sono impiantata da quando avevo circa 20 anni.

Marta - Sono Marta, sono italo- brasiliana, ho 39 anni, sto cercando lavoro dopo avere vissuto 5 anni in Brasile, nel frattempo mi interessò della cultura in generale, integrazione, inclusione di persone con disabilità.

Stefano - Buonasera, mi chiamo Stefano, ho 44 anni, io sono qui perché sono sposato con una ragazza sorda, sono entrato in questo mondo perché avendo in classe con me un ragazzo sordo ho cominciato a frequentare una associazione di Treviso e da lì ci sono stati vari scambi con ragazzi sordi. Ogni anno si faceva un torneo per ritrovarci tra la mia associazione di Treviso e l'associazione di Cantù, e ho conosciuto lì mia moglie e quello che poi è diventato mio cognato. Come mi definisco? Sono un Peter Pan, mi piace essere allegro e spensierato, secondo me non esistono problemi che non sono risolvibili, si può arrivare cercando e volendo a qualsiasi soluzione. Passo la parola a qualcun altro.

Armando De Salvatore - Chiedo a Rita, la stenotipista che ci sta aiutando quest'oggi in questo lavoro, di sottolineare la frase appena detta. E la ringrazio per il suo lavoro.

Angela - Mi chiamo Angela, ho 40 anni, sono una insegnante nella scuola dell'infanzia e mi occupo di crescere i bambini e formare il loro futuro, sento questa grande responsabilità perché ho il desiderio che i ragazzi /bambini che seguo adesso siano ragazzi che sappiano cosa sia l'inclusione e il rispetto della diversità.

Davide - Sono Davide, ho 43 anni, sono anch'io sordo, lavoro in una azienda di materie plastiche come addetto alla manutenzione. Ho una figlia, sono sposato, porto le protesi e vivo normalmente la mia disabilità, a volte incontrando ostacoli e superandoli. Diciamo che sono venuto qui perché, frequentando questa associazione ho conosciuto tante persone che hanno la mia disabilità.

Silvia - Ciao a tutti, sono la moglie di Davide. Io lavoro in banca a Desio, però abitiamo a Tradate, faccio tanta strada avanti e indietro. Sono venuta qui per conoscere tutti perché è la prima volta che parlo con tutti. Ho conosciuto tanta gente e mi trovo bene.

Sara - Mi chiamo Sara, io sono una mamma di un bambino di tre anni, e mio figlio è sordo come me, siamo una famiglia di sordi, noi non ci vergogniamo della sordità, ma siamo sereni. Io attualmente sono a casa, quando mio figlio andrà a scuola cercherò un lavoro perché l'avevo perso prima, quindi mi rilasso con mio figlio.

Francesca - Buonasera, sono Francesca, sono la moglie di Stefano, lavoro in banca, sono non udente, vivo la mia sordità in maniera molto serena, e mi definisco una persona testarda, anzi, qui mi chiamano "zuccona" anche perché il mio cognome è Zucchi, e di conseguenza è stato facile darmi questo soprannome.

Laura M. - Io sono Laura, ho 50 anni, sono sposata con un uomo sordo, abbiamo un figlio udente di 8 anni, sono insegnante nelle scuole superiori, come vivo la disabilità uditiva? Sono impiantata da circa 14 anni; mi definisco una persona curiosa, una persona sportiva, desiderosa di fare tante cose, ma a volte presa dall'ansia perché impegnata su tanti fronti, in tanti ruoli, come donna, come moglie, come madre, come figlia, come sorella di una persona gravemente disabile.

Laura P. - Io sono Laura, sono una mamma, una figlia, un'amica, sono una educatrice, lavoro e mi occupo di varie disabilità, e ogni giorno devo affrontare il lavoro che è molto stimolante ma con grandi sfide. Sono mamma di due gemelli udenti, sono una doppia mamma e mi definisco una persona solare, determinata e coraggiosa.

Paolo - Mi chiamo Paolo e abito in provincia di Como, conoscevo Martina Gerosa e parlavamo insieme per imparare a sentire bene con le protesi, dopo per le protesi ho avuto un valido aiuto da Matteo. Ho frequentato un corso di grafica e un corso di fotografia. Grazie.

Riccardo - Ciao a tutti, sono Riccardo, sono sposato con una donna normoudente, ho 59

anni, e questa donna che ho sposato è stata la carta vincente della mia vita perché mi ha permesso di essere un lottatore, sempre alla ricerca di soluzioni che possano mettermi nella condizione di affrontare al meglio il problema della sordità, sia da un punto di vista tecnologico sia da un punto di vista come persona. Ho sempre pensato, e lo penso tutt'ora, che la vera discriminante positiva siamo noi, come persone, prima ancora che come persone sorde.

Marco - Mi chiamo Marco, vengo da Napoli, e convivo con la ragazza che è qui, lavoro in una azienda di Milano, ho un figlio e sono venuto qui per curiosità, mi interessa il tema della comunicazione.

Katia - Buonasera a tutti, sono Katia, sono mamma di un bambino di un anno, ho 25 anni, ho frequentato all'università il corso di scienze politiche e sociali, sono qui per conoscere meglio me stessa, perché mi definisco una ragazza solare, ma vorrei definirmi ancora meglio. Ho a fianco mia sorella, che è minore, io e lei abbiamo un rapporto fantastico fin da piccole, e lo abbiamo ancora oggi. Grazie a tutti, passo a lei la parola.

Valeria - Sono Valeria, ho 20 anni, sono una tirocinante in uno studio commercialista, mi sto informando per l'università, vorrei iscrivermi, ma ancora non so a quale facoltà. Sono bilingue, uso la lingua dei segni e parlo, sono cresciuta nella scuola di udenti, vorrei capire come comunicare al di fuori di questo mondo, per questo sono venuta qua.

Anna - Buonasera, mi chiamo Anna, sono amica da tanti anni di Anna Malgesini, ero amica di Elio, di Laura e di tutta la famiglia; sono in pensione e attualmente sto lavorando come volontaria presso una ONLUS che si chiama "Oltre il giardino" e si occupa di disagio mentale. Oggi sono qui con Alessandra, lei è audiolesa e ama fare foto per la nostra rivista. Stiamo preparando un numero che si occupa proprio del fatto che molte persone, per le loro condizioni, sono invisibili alla società o sono invisibili perché nessuno le vuole vedere. Alessandra ha preparato delle domande, se qualcuno poi vorrà rispondere, con una mail, ce le mandate, e magari faremo un articolo anche con voi.

Armando De Salvatore - Anna ha parlato di "invisibilità", essere invisibili, sentirsi invisibili agli altri. Quando ci si sente così, ci si sente bene o ci si sente male? Io mi sento profondamente male e a disagio quando nella mia città, Milano, che spesso odio per questa sensazione che fa sentire tutti invisibili, si sta in metropolitana, attaccati, ma è come se non esistessimo: nessuno ti guarda negli occhi, se qualcuno piange, difficilmente qualcuno ti viene a dare conforto o fare una domanda, neanche con lo sguardo. L'invisibilità è forse il peggior male del secolo, il peggiore male della nostra società: quando cominciamo a guardarci, quando cominciamo a salutarci con quella parola magica che è "buongiorno" che sembra ormai una parola di una setta segreta, perché nelle città nessuno si saluta, l'invisibilità smette di esistere.

Martina Gerosa - In montagna ci si saluta, nei piccoli paesi ci si saluta.

Armando De Salvatore - Ho voluto cogliere questo aspetto della invisibilità perché ha un valore anche con il discorso della disabilità uditiva. Helen Keller, e anche il filosofo Kant affermano come la disabilità uditiva sia invisibile agli occhi e spesso non fa vedere questa difficoltà. L'altro tipo di invisibilità ci riguarda tutti e non ha a che fare con il sentire o non sentire, ma ha a che fare con l'entrare in relazione. Quando al supermercato qualcuno si gira e dice: passi avanti, significa che si è guardato intorno; quando qualcuno si fa da parte per fare passare una persona, oppure semplicemente perché ha il piacere di farlo, spesso viene visto come un extraterrestre, invece dovrebbe essere sempre così. E' una cosa che ci sta riguardando tutti, la gentilezza e il buon senso sembra che abbiano poco spazio in questa nostra società. Come ti definisci?

Katia - Mi chiamo Katia, ho 27 anni e sono disoccupata, sto cercando lavoro.

Donatella - Ciao a tutti, sono la moglie di Riccardo che ha parlato prima, dicono che sono una casinista, anche se non sembra, sono una insegnante di scuola materna e attualmente lavoro da un pediatra come segretaria piuttosto che infermiera dopo 20 anni di pediatria. Amo stare con i bambini, adoro la musica e mi piace stare in mezzo alla gente; da quando non lavoro in ospedale ho più tempo, nonni permettendo, ma non sono la classica casalinga, faccio tante cose perché mi piace stare in mezzo alla gente.

Francesco - Ciao, sono il papà di Ylenia una ragazza sorda e devo dire soltanto grazie a Elio per tutto quello che ci ha dato! Grazie.

Anna Malgesini - Io sono Anna, mi conoscete, sono presidente dell'AFA e sono stata tra le fondatrici; io sono impegnata nel sociale, casinista, disordinata e soprattutto adesso nonna!

Roberta - Ciao a tutti, sono Roberta, sono nata sorda, sono cresciuta nel collegio dei sordi, non sono mai andata alle lezioni di logopedia, quindi non sono abituata a parlare come voi e la mia lingua madre è la lingua dei segni. Ho un lavoro come impiegata e nel comunicare con gli udenti ho delle difficoltà, ma adesso sto cominciando a abituarci e spero che nel futuro riuscirò a andare alla logopedia perché il mio desiderio è imparare a parlare meglio.

Martina Gerosa - Conosco una quasi logopedista che conosce i segni ed è logogenista e magari ti potrebbe aiutare.

Davide - Sono Davide, ho 43 anni, ho incontrato questa associazione 20 anni fa e poi non l'ho più frequentata perché ho scelto un'altra strada. Io sono bilingue e sono venuto qua per incontrare delle persone che conoscevo da oltre 20 anni, la cosa più importante è l'inclusione e devo capire come funziona la vostra associazione AFA perché io faccio parte dell'ENS Ente Nazionale Sordi. Io rispetto tutte le persone delle diverse associazioni, è inutile fare la guerra e i contrasti, è una perdita di tempo, per questo sono venuto qua per capire cosa si può fare per fare l'inclusione tutti insieme. Volevo dire qualcosa riguardo alla invisibilità che purtroppo esiste sempre, perché io ho vissuto l'invisibilità, fa parte del mondo, perché le persone disabili in carrozzina si vedono che sono disabili e invece la sordità è invisibile e quindi gli udenti non si accorgono che hai un problema all'udito, quindi bisogna accettare l'invisibilità, io considero che la invisibilità è una realtà.

Rita - Buonasera a tutti, sono Rita, sorella di Paolo, faccio parte dei soci anziani dell'AFA: quando è sorta l'AFA non c'era niente, grazie a Elio siamo arrivati alla comunicazione, allora ho sempre pensato che l'audioleso è come uno straniero che deve imparare la nostra lingua. Attualmente devo affrontare un'altra realtà molto più dura perché purtroppo nel 2012 io e la mia famiglia abbiamo subito un gravissimo incidente e siamo dei sopravvissuti, quindi mi ritrovo nella stessa situazione di quando siamo partiti con l'associazione AFA.

Alessandra – Mi chiamo Alessandra, ho 43 anni, sono presidente di “Oltre il giardino”. Sono nata con la sordità: dall'orecchio destro non sento completamente, dal sinistro porto l'apparecchio acustico. Però sono sempre andata in una scuola normale, ho avuto l'insegnante di sostegno fino alle medie, poi ho voluto studiare da sola: ho fatto l'operatore turistico d'ufficio, parlo due lingue, sono fotografa, la mia passione è la fotografia. Poi ho avuto una depressione, che mi ha portato in una struttura di cura, e lì ho conosciuto gente che mi ha dato una mano. Inoltre sono segretaria dell'università del San Martino che c'è da due anni a questa parte e sono volontaria di “Oltre il giardino” e ho voluto fare questa intervista e le foto perché voglio conoscere un mondo forse che mi è stato negato ma non per cattiveria, perché i miei genitori mi hanno sempre trattato normalmente sia a livello visivo che di udito, cioè per loro era normale tutto questo, mi dispiace di non avere

imparato la lingua dei segni, cosa che avrei voluto fare.

Federico - Sono Federico, ho 45 anni, sono marito di Serena, sono papà di due bellissime bambine, di lavoro faccio il giardiniere, porto le protesi acustiche da quando ero piccolo. Ho sempre affrontato la sordità senza problemi, sono sempre andato avanti e tutt'ora andrò ancora avanti.

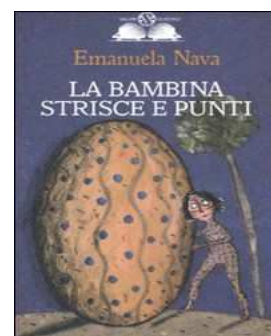
Ivan - Ciao a tutti, mi chiamo Ivan, ho 44 anni, io sono sordo da piccolo, da quando avevo un anno, sono diverso dagli altri sordi perché io sento abbastanza bene, la mia vita va avanti così e basta, tutto qua.

Agostino - Ciao, sono Agostino, ho 55 anni, sono sordo anch'io, porto la protesi, lavoro in banca, e il mio rapporto con i miei colleghi è positivo, ho una grande passione per la fotografia, e ballo anche, ...

Armando De Salvatore - io ti ho visto ballare e mi hai trasmesso una gioia incredibile!

Agostino - Sì, è vero. Comunque grazie alle protesi riesco a sentire le voci e la musica, riesco a seguire il ritmo, mi aiuta anche la mia forza di volontà per fare tantissime cose, ciò è importante per tutti quanti. Grazie.

Martina Gerosa - Siamo un bellissimo gruppo, variegato, siamo tutti diversi. Pur avendo qualcosa che ci accomuna, che è quel silenzio che vedevamo prima, più o meno, perché c'è chi ha una perdita più grave, chi meno grave, ma la bellezza di queste storie, di questi percorsi diversi che avete raccontato, trovo che siano molto importanti da condividere e tanti sono i pensieri che ci sono venuti sicuramente e potremmo stare a conversare e confrontarci fino a domani mattina, ma adesso seguiremo le slide che abbiamo preparato.

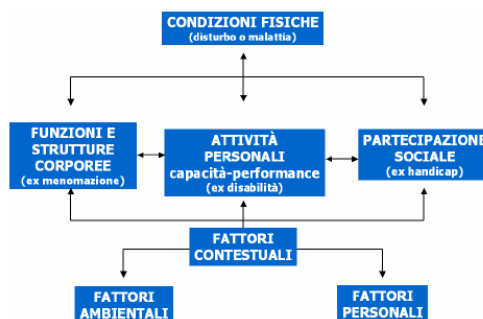


Ognuno ha la sua storia, ci sono dei libri per bambini che raccontano proprio le storie di bambini con disabilità uditiva, sono libri che vi invito a scoprire anche con i vostri figli. La stessa Marta dal Brasile ha portato un'altra storia, che racconta di una bambina sorda con l'impianto, in queste storie ci sono bambini che comunicano con la lingua dei segni, che portano apparecchi, che non portano niente, come un bambino africano che sente la musica e il rullare dei tamburi attraverso la pelle: la musica la si può sentire con la pelle anche, al di là dell'udito. Ma la nostra è una identità? O una disabilità? La sordità è una disabilità o una identità per voi? Io credo che ognuno di noi la viva in una maniera diversa. In genere le persone sorde, segnanti o bilingue, si sentono con una identità da sordi, sentendo anche di appartenere alla comunità dei sordi, con una propria cultura, una propria lingua. Invece chi ha avuto dei percorsi al di fuori della comunità dei sordi segnanti si ritiene parte della società, che oggi è cosmopolita, è fatta da tante culture, di persone che vengono da tanti paesi (oggi qui non ci sono stranieri, a parte Eleni Koutsogeorgou che è greca e qualcuno di noi ha delle origini straniere: c'è Marta che ha una radice brasiliana e io che ho una radice tedesca) ma nelle città ci sono tantissimi stranieri. A me piace pensare che noi siamo dentro questa società che è colorata, multiculturale, fatta di differenze tra cui c'è anche la disabilità uditiva. Ma è importante chiedersi proprio come ci sentiamo e comunicarlo e raccontarlo. Non so se conoscete l'ICF, sapete cos'è? Per chi era presente la volta scorsa, abbiamo parlato dell'ICF, che ora vi rispiega Armando De Salvatore.

ICF - definizioni

Disabilità

Intesa come esito dell'interazione tra la persona e il suo ambiente non solo fisico ma anche sociale, culturale e politico. In quest'ottica la disabilità è concetto in evoluzione.



Tecnologie assistive e tecnologie non assistive

tecnologie assistive, specificamente progettate e realizzate per le persone con disabilità.

tecnologie non assistive, la cui comparsa sul mercato contribuisce ad abbattere le barriere nella comunicazione e a rendere la nostra società più inclusiva.

Armando De Salvatore - L'IFC (*l'international classification of functioning, disability and health*) è una classificazione internazionale che definisce la persona, per esempio come comunichiamo, come ci muoviamo o vestiamo; non vi dò una definizione alla lettera precisa perché mi interessa darvi un senso. Prima, fino a pochi decenni fa, le persone che nascevano sorde, venivano definite "handicappate", ancora prima sordomute. Quando è nato mio figlio sordo, nel 2002, a casa mia avevo una enciclopedia scientifica della Zanichelli del 1970, e alla parola "sordo", c'era scritto "persona con difficoltà cognitive": parliamo di un testo del 1970, naturalmente io e mia moglie siamo quasi svenuti a leggere quella pagina. Siamo alla preistoria! In pochi decenni si è passati, dal punto di vista della scienza, a una definizione di disabilità che non ha più a che fare con un orecchio che non sente, oppure una voce non chiara, diversa. Abbiamo una nuova definizione di disabilità che non considera solo la menomazione fisica o sensoriale ma la mette in relazione con altri fattori tra cui il fattore ambientale, inteso sia come spazio che come contesto relazionale. Per esempio, adesso siamo in un ambiente che ha un riverbero, ha una eco e io sto usando una tecnologia per parlare, ma molti di voi mi stanno guardando in viso per leggere le mie labbra, se io mettessi il microfono davanti alla bocca o avessi i baffi, avrei una barriera in più. Se invece cerchiamo tutti di facilitare come in questo caso la comunicazione, ciò che prima era sentito come una disabilità, o, peggio, come un handicap, adesso si riduce al punto da permettere una comunicazione più semplice.

Martina Gerosa - Ci sono anche i sottotitoli.

Armando De Salvatore - Ci sono i sottotitoli, anche se non c'è un interprete dei segni, ma siccome siamo tutti in relazione, c'è qualcuno che sta aiutando con la lingua dei segni, come Roberta. Anche il fattore umano è un fattore di facilitazione, esattamente come lo spazio, oppure il contrario. Una maestra, una insegnante che non ha cura di guardare i bisogni del proprio alunno, la sua difficoltà, è un insegnante che sarà il primo ostacolo all'apprendimento di quel bambino, non la sua capacità o incapacità cognitiva o di apprendimento. Sarà l'insegnante la peggiore barriera, come per una persona su sedia a rotelle trovarsi di fronte a una rampa di scale: poi c'è una freccia che indica "ascensore" sulla destra e diventa tutto più accessibile, la sua disabilità scompare. Se l'insegnante si prende cura del bambino e ne ascolta i bisogni, cambiando la propria didattica, sarà il primo elemento facilitatore. Mi è dispiaciuto tanto sentire una ragazza che si è definita "disoccupata", al proprio nome ha quasi sostituito questa parola, questo sostantivo; però è così: è una cosa che la identifica in questo momento per il suo stato. Se il primo giorno di lavoro ognuno di noi avesse avuto una persona che chiedeva: "Cosa hai bisogno per lavorare? Hai bisogno di un telefono, riesci a parlare al telefono?" se le domande sono giuste e ci venissero offerti gli strumenti per lavorare al meglio, penso che le difficoltà sul luogo di lavoro sarebbero attenuate. L'organizzazione dell'ambiente e del luogo di lavoro è altrettanto importante (come l'organizzazione di una classe, l'organizzazione e la progettazione di uno spazio, di una biglietteria, di un museo) quanto costruire delle corrette relazioni. Quindi l'ICF ha a che fare sia con fattori personali che con fattori ambientali. La tecnologia, come le tecnologie assistive, rientrano in questi fattori che possono agevolare la vita di tutti, in particolare per chi ha delle difficoltà uditive per esempio.

Martina Gerosa - Le tecnologie sono davvero straordinarie, nell'ICF tra i fattori ambientali ci sono le tecnologie e gli atteggiamenti, i contesti, e questo l'ha già spiegato Armando De Salvatore. Queste sono tecnologie assistive, quindi pensate espressamente per chi ha una disabilità uditiva, per udire, quindi gli apparecchi e gli impianti. Poi che funzionino, che siano migliori, che siano valutati, che siano regolati bene, per ognuno, questo è un altro

capitolo che lasciamo da parte ora, ma ci sarebbe da parlarne molto anche di questo, perché mi capita sempre più spesso di scoprire che delle persone hanno strumenti non adeguati per il loro deficit, perché non c'è nessuna valutazione. Il collaudo spesso è solo burocrazia, non è un vero momento di valutazione, con delle domande, delle prove eseguite anche in diversi modi. No, tutto questo esiste molto raramente, e c'è proprio il business che conta tanto, troppo. E dobbiamo diventare consapevoli di questo.

TECNOLOGIE ASSISTIVE PER L'IPOACUSIA (2)

Orologio e sveglia a vibrazione



Sistemi di avviso di segnali ad alta frequenza



Apparecchi telefonici amplificati



Accessori per telefoni cellulari



Pannello portatile ad **Induzione Magnetica e Sistemi FM** per portatori di apparecchi acustici / Impianti Cocleari (I.C.) con bobina



24/2/2018

Parliamone insieme, con Armando De Salvatore e
Martina Gerosa

Qui ho portato le tecnologie che mi hanno consentito di vivere una vita indipendente: una sveglia a vibrazione, senza la quale non mi sveglio al mattino; l'avvisatore del pianto dei miei bambini, durante le assenze di mio marito, che ha sempre lavorato in giro per il mondo stando via settimane e settimane, e io rimanevo a casa da sola con i bambini piccoli. Questo strumento ha 20 anni, anche se il primo l'avevo creato con mia sorella con un avvisatore normale, idoneo per tutti, e poi avevamo attaccato degli altri strumenti, facendo un po' le elettriciste! Quindi volere è potere, assolutamente, bisogna ingegnarsi per trovare le soluzioni. Prima di tutto ho portato i miei apparecchi acustici, anche retroauricolari di quando ero piccola, senza i quali non sarei stata una persona indipendente, ovviamente facendo un percorso con tanti libri, perché all'epoca non solo mia ma di diversi amici presenti, gli apparecchi non aiutano come oggi e dovevamo leggere tantissimo per imparare l'italiano, parlare e comunicare. Però ci sono anche altre tecnologie assistive sempre pensate per chi ha delle difficoltà uditive e ci sono delle app che consentono di avere i sottotitoli, ci sono i servizi come quello che oggi la stenotipista MariaRita, con enorme professionalità, sta dando a tutti noi. Da quanti anni fai questo lavoro?

Rita - Sono stenotipista da 20 anni ormai, lavoro in tribunale da sempre, e poi faccio i convegni sottotitolati, sottotitolo le trasmissioni in Rai, e faccio questo mestiere tutti i giorni

con grande passione!

Martina Gerosa – Ringraziamo Maria Rita per questa testimonianza. Ci sono delle tecnologie assistive molto innovative, “*IntendiMe*” che non è ancora uscita, sponsorizzata da ENS, l'Ente Nazionale dei Sordi di cui parlava prima Davide, e consentirà di recepire i segnali sonori, quindi un campanello, un allarme, su un braccialetto che avviserà qual è la fonte sonora da cui arriva quell'avviso: stanno ultimando i test in questo momento.

ALTRE TECNOLOGIE ASSISTIVE PER L'IPOACUSIA (b)



IntendiMe: un sistema che si può portare in viaggio, un rilevatore universale di suoni che invia il segnale al braccialetto/palmare che vibra e si illumina. In via di sviluppo.



“**MANIpolare per comunicare**” è un kit ludico-educativo ideato da Elena Dall'Antonia, a basso costo, costruito con stampa 3D e Arduino, utilizzabile come sussidio per l'apprendimento della dattilologia LIS per bambini sordi, sordociechi e udenti...



PEDIUS un sistema che permette ad una persona sorda di telefonare in autonomia e senza intermediari. È un'applicazione che consente di effettuare normali telefonate utilizzando le tecnologie di sintesi e riconoscimento vocale.

24/2/2018

Parliamone insieme, con Armando De Salvatore e
Martina Gerosa

“*MANIpolare per comunicare*” è un kit ludico educativo utilizzabile come sussidio per l'apprendimento della dattilologia LIS per i bambini, perché è divertente anche e quindi scoprono le posizioni che deve assumere la mano per fare la dattilologia, l'alfabeto della lingua dei segni.

..... - io l'ho usato ma poco.

Martina Gerosa - ma sapete perché si usa poco? Perché oggi si scrivono i messaggi, mail, whatsapp.

..... - io lo utilizzo solo per emergenza.


Martina Gerosa - Esatto, quindi è una risorsa che potrebbe essere utile in un momento di emergenza. Infatti se cercate PEDIUS, video dentro il web, salta fuori un video che racconta di un incidente d'auto in cui Gabriele (mi sembra che si chiami)...

Anna Malgesini - Lorenzo Di Ciaccio è l'inventore.

Martina Gerosa - L'ispiratore è stato Gabriele Serpi, mi sembra, che ebbe questa esperienza di avere un incidente e di non potere chiamare i soccorsi e quindi è stata ideata questa app, che è diffusa adesso in altri paesi del mondo, in Brasile e sta sbarcando anche in Cina, sono 16 mila persone con disabilità uditiva che la usano.

Pedius traduce un testo in audio e l'audio in testo, quindi se uno chiama un dottore, per avere una visita medica per esempio, può scrivere o parlare, ma se non può recepire la risposta per via uditiva perché al telefono non riesce a comunicare, riceve la risposta del medico per iscritto. Io l'ho provato e in effetti il sistema del riconoscimento di Pedius funziona ed è sempre più evoluto. Stanno mettendo a punto anche un sistema per il riconoscimento delle voci in un'aula, per esempio, un sistema per avere dei sottotitoli automatici, stanno arrivando anche a questo. Per il ruolo delle tecnologie assistive, lascio la parola a Armando De Salvatore che è appassionato di questo.

Armando De Salvatore – La situazione in cui ci troviamo adesso, uno spazio al chiuso con delle tecnologie, come quelle che sta sperimentando in questo momento chi ha un impianto cocleare o una protesi compatibile con una bobina o con un anello a induzione magnetica, e sente direttamente nel proprio apparecchio acustico la mia voce, questo può succedere in aula con un microfono con il vecchio sistema fm, o wi-fi perché funziona in giga Hertz. Adesso mio figlio ha un impianto cocleare, è un adolescente, ha 16 anni e la cosa che mi chiede spesso è: ma con il prossimo impianto cocleare potrò parlare al telefono senza avere niente in testa? Io gli ho risposto: dovrai avere una protesi o un impianto cocleare che sarà sempre più piccolo. Chissà, magari domani tutti, udenti e non udenti, avremo bisogno di un qualcosa per metterci in comunicazione costante con tutti! Però l'adolescente mi chiede: ma io voglio parlare al telefono. Questo è già possibile, ci sono già dei sistemi per potere parlare al telefono o ascoltare la televisione o la musica senza avere fili, oppure mettere su un tavolo un microfono, e potere sentire in un ristorante, molto meglio degli udenti, chi ti è di fronte a due metri, perché c'è un ambiente molto rumoroso, basta un microfono direzionale che consente di ricevere i segnali della voce di chi è di fronte che viene sentito, ascoltato, direttamente nelle protesi acustiche. Per quanto riguarda l'ambiente: mentre sto parlando adesso, si è attivato un rumore alle mie spalle, siamo anche a 50 decibel, che comunque ci sta disturbando, comunque ha colto la mia attenzione, mi ha fatto salire un po' il volume della voce e creato un disturbo. Nella vita reale il disturbo esiste, il rumore esiste, purtroppo nelle città esiste anche l'inquinamento acustico. Quando siamo in un ambiente più delicato, come a scuola, in cui abbiamo a che fare con i bambini, con l'apprendimento, dobbiamo cercare di favorire l'ascolto; quando dobbiamo fare un colloquio di lavoro o dobbiamo parlare con un medico e dobbiamo comunicargli qualcosa nel modo migliore, se uso la lingua dei segni vorrei utilizzare la mia lingua, magari, o se invece uso la voce e le protesi acustiche per ascoltare, vorrei avere un ambiente favorevole, vorrei essere certo che quello che io sto dicendo venga recepito nel modo corretto con la mia comunicazione. Oggi c'è la possibilità dell'utilizzo dei tablet, collegati via internet, che consentono di avere un interprete lis a distanza, questo avviene in molti ospedali, soprattutto nel nord est d'Italia, o la possibilità di Veasyt....



*<<La potenza del Web è la sua universalità.
L'accesso di chiunque, indipendentemente dalla
disabilità, ne è un aspetto essenziale>>*

Martina Gerosa - Conoscete Veasyt?

Armando De Salvatore – Le due persone che utilizzano la LIS conoscono questo sistema che consente di avere un interprete LIS a distanza, su un tablet? Di solito è l'istituzione, l'ospedale o l'ufficio ASL, che può avere questo abbonamento a Veasyt, o la singola persona che può presentarsi con il proprio tablet in un ufficio se ha bisogno della traduzione LIS. Si può avere in tante lingue, in portoghese, in spagnolo, non solo in lingua dei segni.

Chiedo a Martina Gerosa di andare sul sito di *"lavoratorisordi.it"*:



parlando di tecnologie parliamo contemporaneamente di lavoro, questo è un sito che è stato attivato da pochissimo, il sito "lavoratori sordi", che nasce per cercare di facilitare o favorire chi cerca un lavoro o chi vuole mantenerlo. In un prossimo appuntamento AFA parleremo proprio di lavoro, perciò vi volevo segnalare questo sito: non vi sto quindi a parlare adesso delle caratteristiche di questo sito, con questo obiettivo del lavoro, ma metto l'accento su una delle voci che è tecnologie. Alla voce "tecnologie", sulla destra c'è scritto "soluzioni assistive" e ci sono una serie di esempi, alcuni li abbiamo anche visti, per esempio la trasmissione diretta del suono, il riconoscimento del parlato, o l'uso del telefono: provando per esempio ad andare su "uso del telefono", ci sono una serie di app o dispositivi, abbiamo già visto Pedius, ce ne sono altri come RogerVoice, o c'è anche un app per potere leggere i messaggi vocali di whatsapp.

intervento - Mia figlia l'altro giorno mi ha scritto "mandami un messaggio vocale che ho scaricato una app così mi arriva scritto". Io non so dire cosa usi, però mia figlia con il computer prenota le visite, fa tutto, perché si crea un ponte, lei chiama ed è autonoma, ma non so esattamente come si chiamano queste app. Quando le chiedo: vuoi che chiami io? lei mi dice: no, non c'è problema, faccio io. E' autonoma in tutto.

Armando De Salvatore - Se avete una difficoltà sul luogo di lavoro o anche in casa, provate a vedere in questo elenco di tecnologie assistive che possono aiutarvi su qualcosa che non conoscete, spesso è completamente gratuita come una app, o se ha un costo, è molto basso. Provate a vedere se in questi capitoli c'è un argomento che può interessarvi; se voi conoscete una tecnologia, una app, uno strumento che qui non è presente, segnalatecelo perché sono tantissime le tecnologie assistive, soprattutto se funziona e se

voi l'avete sperimentato. Qui cerchiamo di mettere solo cose sperimentate da persone che ci hanno segnalato dei riscontri positivi.

Martina Gerosa - Dato che c'è Francesca che chiedeva come vedere i sottotitoli in tv, ho saputo che Riccardo ha forse scoperto una soluzione per questo problema.

Faccio una premessa: io ho mandato l'interrogativo a delle persone che lavorano a Mediaset, e ho ricevuto una prima risposta da Alessandra: sulle piattaforme Infinity e Premium Play a pagamento i sottotitoli sono presenti, da metà mese fino a fine di marzo ci sono dei rallentamenti, saranno funzionanti da aprile, l'abbonamento costa 7 euro al mese, ma ci sono sempre offerte e prove gratuite.

Riccardo Rella - Certo, quando si parla di applicazioni o programmi costruiti appunto per l'intrattenimento, come Infinity di Mediaset o Netflix, i sottotitoli sono già presenti perché c'è la questione linguistica.

Francesca - Il mio problema è quando io sono su internet, perché la sera sulla Rai e su Mediaset ci sono i sottotitoli, ma su internet, su Raiplay, non sono però presenti.

Riccardo Rella - Sì, quando ci sono delle applicazioni studiate apposta i sottotitoli sono presenti, per diversi motivi. Il problema si pone per i dispositivi mobili per i quali esistono sistemi di ricerca automatica di sottotitoli già creati in rete, ma non trovano alcun risultato perché si tratta di qualcosa uscito in televisione di recente. Come possiamo fare? In realtà la cosa che mi ha lasciato interdetto è che una soluzione immediata non esiste, mi sono messo a cercare in tutti i vari canali che utilizzo, sono abituato a trovare una soluzione veloce, e non ci sono riuscito. Una soluzione potrebbe essere l'utilizzo delle casse audio per fare comprendere il parlato da una applicazione e creare dei sottotitoli automatici.

Riccardo L. - C'è qualcosa sul browser Google Chrome: utilizzando l'applicazione "documenti" è possibile sfruttare il riconoscimento vocale e vedere pertanto il testo trascritto sullo schermo come fosse un testo di word.

Riccardo Rella - Io mi sono mosso da lì, da Speechlogger, e non ho trovato niente che funzionasse bene. Un'altra possibilità che ho esplorato è quella di prendere l'input dell'audio e anziché farlo arrivare agli altoparlanti, poi al microfono della tecnologia che genererà a sua volta i sottotitoli, prendere direttamente l'input dell'audio, la traccia digitale e farla passare all'interno di questo programma. Speechlogger lo fa ma in una maniera non immediata, e sto cercando di studiare queste soluzioni, per adesso sono arrivato qua. Per quanto riguarda whatsapp, un altro quesito che mi hanno posto è quello di trovare un modo per convertire in testo l'audio dei messaggi audio spesso utilizzati in whatsapp: esiste una app apposita.

Martina Gerosa - Sì, quella c'è e l'abbiamo fatta vedere prima in elenco.

Riccardo Rella - Io sto cercando una maniera accessibile per creare dei sottotitoli, tramite una interfaccia semplice, a cose che non sono ancora sottotitolate, tra cui anche le applicazioni di messaggistica alternative a Whatsapp.

Per quanto riguarda Raiplay, esiste una cartella apposita, denominata "programmi sottotitolati" in cui ci sono tutti i programmi sottotitolati che è possibile rivedere: Porta a porta, Carta bianca della Berlinguer, Quante storie di Augias, Kronos, Le parole della settimana di Gramellini, Presadiretta, Che tempo che fa.... C'è una griglia su Rai play dove c'è scritto sottotitoli, programmi sottotitolati.

Riccardo L. - Siccome mi piace sperimentare e fare tentativi con le tecnologie, casualmente ho scoperto un sistema per avere gratis o quasi il testo sul proprio computer a fronte di una sorgente sonora. Se voi andate su Google, in alto a destra c'è "accedi", dentro nel menù contestuale c'è anche docx, Documenti, che è l'alter ego di Microsoft Word. Utilizzando il browser Chrome, se entrate in un documento nuovo, sotto la voce

Strumenti c'è "digitazione vocale". Io ho provato a utilizzare questa opzione anche non in prossimità del computer, e riconosceva tutte le parole, pur pronunciate da persone diverse tipo mio figlio e mia moglie, con una percentuale di errore dell'1 massimo 2%. Vuole dire: cento parole, due parole sbagliate. Ascoltando adesso la relazione del mio omonimo Riccardo, mi è venuto in mente questo: quasi tutti abbiamo un tablet, cosa possiamo fare? Se siamo in casa abbiamo semplicemente bisogno di una connessione wifi, se siamo fuori casa noi possiamo utilizzare il nostro smartphone come se fosse un modem, come lo stiamo usando adesso, è una pratica diffusa. Con il nostro portatile connesso a una rete wifi, accediamo al browser Chrome, entriamo in questo documento nuovo e mettiamo il nostro portatile davanti al televisore. Il televisore parla e vediamo cosa succede. Io non ho mai fatto questa prova, però per deduzione mi viene da pensare che in base alla prova di cui parlavo prima, dovrebbe essere possibile che il sistema riconosca voci diverse senza addestramento ed ottenere così un buon risultato a livello di sottotitoli. La cosa bella di Google è proprio questa, che ti mette a disposizione una digitazione vocale gratuita. La cosa importante è che ci sia una connessione wifi buona.

Martina Gerosa - Grazie Riccardo, questo è un esperimento da fare, così come anche accendere il computer e cercare Ted, lo conoscete? *"Ted sub ita"* è la ricerca da fare: si tratta di brevi dialoghi, brevi filmati, brevi conferenze su una vasta serie di temi, tutti in inglese con i sottotitoli in italiano, e tra questi vi invito a vedere quello di Evelyn Glennie che è una grandissima percussionista sorda che sente con la pelle, lei dice: l'udito è la più alta forma di tatto, perché dobbiamo sapere che i nostri sensi sono tutti intrecciati. Come vedete ci sono i sottotitoli e i video sono tantissimi, questo è bello, altro che la televisione. Sarebbero tantissime le cose da raccontarci, ma preferisco porvi questa domanda: cos'è per te l'ascolto? Ognuno di voi se lo chieda, volevo mostrarvi questa immagine:

ASCOLTO

Ideogramma cinese



L'**attenzione unitaria** ha a che fare con quello che gli studiosi di neuroscienze hanno individuato come PERCETTO MULTIMODALE UNITARIO:

“ciò che percepiamo è l'insieme di informazioni che provengono da modalità sensoriali diverse integrate in un insieme dal nostro cervello”

(Costanza Papagno, prefazione a "Il pianista che ascolta con le dita di Paola Magi, Archivio Dedalus Edizioni) 24/2/2018
Parlami insieme, con Armando De Salvatore e
Martina Gerosa

che è un ideogramma cinese che è la parola "ascolto" in cinese e dentro l'ideogramma ci sono non solo l'orecchio, ma anche il cuore, occhi, tu, l'attenzione unitaria: cos'è questa attenzione unitaria? E' quello che gli studiosi di neuroscienze hanno individuato come il precetto multimodale unitario: ciò che noi percepiamo è l'insieme delle informazioni che arrivano ai nostri sensi, quindi alle orecchie, alla vista, al tatto e i vari messaggi del nostro cervello si integrano: quindi non ascoltiamo solo con le orecchie, ma anche con gli occhi (questo è confermato da studi recenti secondo i quali anche le persone normoudenti ascoltano con gli occhi). Per assurdo, fare la logopedia a bocca schermata per me è una cosa terribile perché l'ascolto deve avvenire proprio con tutti i sensi. Sappiamo che la vista e il tatto nelle persone con disabilità uditiva sono molto più sviluppati e quindi c'è la compensazione sensoriale; se si ha un deficit, si compensa con uno sguardo più attento e quindi diventiamo anche meno invisibili e siamo tutti più presenti gli uni agli altri.

Passo la parola a Eleni Koutsogeorgou.

Eleni Koutsogeorgou - Vi parlerò velocemente della mia ricerca, il cui obiettivo è stato quello di esplorare le relazioni sociali e la partecipazione sociale delle donne con sordità, ed è stata svolta attraverso un'indagine qualitativa. Ho fatto 10 interviste a Milano, esplorando vari temi sull'esperienza biografica, sulle esperienze relative a: relazioni sociali, supporto sociale, supporto istituzionale, fiducia generale e fiducia istituzionale, barriere per la partecipazione sociale e barriere per vivere una vita autonoma.

Dal punto metodologico possono essere utilizzati per le ricerche sociali strumenti oggettivi / quantitativi per valutare la partecipazione sociale, oppure metodi qualitativi per indagare il livello di partecipazione percepito. Ci sono esempi di studi già fatti in questo settore: uno studio in Irlanda ha riportato che l'ambito di maggiore difficoltà per le persone con sordità era la partecipazione alla società, il 27% dei partecipanti hanno dichiarato di avere difficoltà nella partecipazione sociale per le barriere della loro comunità. Un'altra ricerca qualitativa rivolta alle reti sociali delle famiglie con persone sorde, ha rilevato che c'è mancanza di spirito di vicinato e fiducia con i vicini di casa. Un altro studio ha riscontrato che le persone sorde che frequentavano le scuole tradizionali avevano maggiori probabilità di eccellere nelle attività sportive poiché partecipavano con ragazzi udenti alle lezioni di educazione fisica, mentre i ragazzi che frequentavano scuole per non udenti, si concentravano maggiormente sull'aspetto sociale, ed erano in grado di comunicare meglio tra loro. Un altro studio molto recente di quest'anno del Regno Unito, ha riscontrato che il benessere economico era significativamente peggiore per le persone con problemi di udito, rispetto alle altre persone senza problemi di udito: nello specifico hanno un reddito familiare più basso, hanno meno probabilità di fare lavori ben retribuiti. Gli autori di questa ricerca sottolineano le barriere e le discriminazioni nei confronti delle persone con problemi di udito e auspicano delle politiche per il superamento di questi problemi. Gli ultimi studi che vi presento mettono in luce come le dimensioni biologica e socioculturale della sordità sono entrambe in gioco. Occorre rinunciare a categorizzazioni tradizionali della sordità, in tal modo possiamo averne un quadro completo. Tutti riceviamo dalla nostra società le conoscenze relative al modo di vivere e sperimentare il nostro corpo; le modalità con cui le persone all'interno di una società interagiscono con le persone sorde influiscono sui loro atteggiamenti, valori e interessi. Infine una raccomandazione: è necessario un approccio da specialisti meno biomedico, più focalizzato sull'approccio bio-psicosociale perché tutti noi viviamo in un contesto sociale e ambientale che ci influenza tantissimo.

Anche l'ICF, di cui abbiamo già parlato, si basa su questo approccio.

Armando De Salvatore - A questo punto, direi che è arrivato il momento di chiudere.

Laura M. - scusate, vorrei aggiungere delle brevi considerazioni. Insegno diritto e legislazione socio-sanitaria, e affronto anche la parte del programma dedicato alla disabilità. Tutte le classi in cui vado, quando chiedo: chi è la persona sorda? Mi dicono tutti (perdonatemi se lo dico) "la persona sordomuta": non passa ancora la conoscenza che le persone sorde possono imparare a parlare, e questo è molto diffuso, con rispetto per tutti, non voglio scatenare polemiche, sia chiaro! Un'altra cosa volevo dire: tante volte qui è stata usato il termine "handicappato" facendo riferimento a una connotazione negativa, dispregiativa di questo termine. Io ci tengo invece a precisarlo perché fa parte anche delle spiegazioni che faccio nelle mie classi, conosco l'IFC, conosco le pubblicazioni della OMS del 1980, la parola handicap deriva dalle competizioni ippiche sportive con cui si penalizzano i cavalli migliori per eguagliare la possibilità di vittoria di tutti i cavalli, questa regola nel passato veniva applicata facendo correre i fantini mettendo una mano sul cappello, "*hand in cap*", il significato di questo termine originario non è negativo, ma riconosce la pregnanza e importanza del carico che viene dato alle persone più svantaggiate in questo caso. Ci tenevo a dirlo perché sentire handicappato in forma negativa mi dà un po' dispiacere.

Armando De Salvatore - Parliamo di un'Inghilterra del 1800 e di quel fantino che si teneva la mano sul cappello, in Italia sembra sia diventato qualcuno che *viene spinto giù da cavallo* perché è diverso dagli altri: abbiamo a che fare con un qualcosa che ha avuto una connotazione di diversità. Mio figlio non è handicappato, non sento che mio figlio abbia un handicap perché è sordo.

Anna Malgesini - Penso che sia stato un incontro molto utile, che abbiamo comunicato tra di noi: quello che ha detto Laura rappresenta un po' la nostra storia. Con tutto il rispetto per chi non utilizza il linguaggio verbale, oggi noi sappiamo che la parola è un diritto di tutti, in modo particolare dei bambini: questa è la scelta che l'AFA ha sempre fatto e che ci ha distinto un po' dagli altri. Tuttavia ci sono sicuramente delle cose che possiamo benissimo affrontare insieme agli amici dell'ENS: il problema dell'inserimento nel mondo del lavoro, una maggiore partecipazione alla vita sociale e politica del nostro paese, il superamento delle barriere della comunicazione. Noi privilegiamo la parola perché con la parola ci sono più possibilità, e poi va bene anche la lingua dei segni per chi lo vuole, ma la parola è importante e noi come genitori abbiamo sempre lottato per la logopedia e perché i bambini potessero imparare a parlare.

Se gli amici dell'ENS che partecipano ai nostri incontri hanno bisogno dell'interprete, ce lo devono segnalare perché il Pio Istituto può garantire questo servizio. Noi come AFA abbiamo fatto la scelta dei sottotitoli perché pensiamo che vadano bene per tutti.

Grazie a tutti per la partecipazione.

* * * * *