



DIOGENE

LA CITTÀ SOLIDALE



«Una vita non vissuta per gli altri non è una vita» MADRE TERESA



La nostra lotta contro il muro del silenzio

Serena e Stefano, non udenti: due storie di coraggio, determinazione e successo. Raggiunto nonostante i pregiudizi

LAURA MOSCA

A nove mesi di età il papà si accorse che Serena non rispondeva agli stimoli sonori. Un giorno aveva sbattuto forte la porta a pochi centimetri da lei, ma la bimba non aveva mostrato nessuna reazione. La mamma, invece, che l'accudiva per tutta la giornata, in principio negava questa difficoltà, e per dimostrarlo agitava un sonaglietto vicino all'orecchio alle sue spalle.

«Mi giravo di scatto - racconta oggi Serena Luraschi - non perché sentissi il suono, ma perché percepivo lo spostamento dell'aria. Mi portarono a Milano per sottopormi all'esame audiometrico e ai potenziali evocati, da cui emerse la mia sordità profonda in tutta la sua maestria. Fu una bella doccia fredda per i miei genitori».

Serena convive con una sordità profonda neuro sensoriale bilaterale. A 13 anni ha messo le prime protesi acustiche e prestissimo ha iniziato un percorso con una logopedista. Adesso ha una bellissima famiglia, due

bambine, si è laureata in Scienze dell'Educazione all'Università degli Studi di Milano-Bicocca, per poi completare il percorso di studi con la laurea specialistica in Consulenza pedagogica per la disabilità e la marginalità all'Università Cattolica e lavora come amministrativo all'ufficio Servizi sociali di Cabiato.

Un aiuto fondamentale

«La logopedia è stata basilare per lo sviluppo del linguaggio parlato e mi è stata di grande aiuto anche la musicoterapia per imparare a modulare la voce e a riconoscere vari tipi di suono. C'è da dire anche che l'appoggio e il grande impegno della mia famiglia per insegnarmi a parlare e ad affrontare la vita di tutti i giorni si è rivelato fondamentale». Il percorso però non si è svolto senza ostacoli. «Gli studi sono stati difficoltosi, perché ho voluto sempre frequentare in presenza le lezioni in quanto ho sempre creduto nella loro utilità, ma i primi anni universitari ciò è stato davvero arduo, perché facevo molta fatica

a prendere appunti e ad ascoltare i docenti nelle aule enormi e caotiche della Bicocca. Per fortuna le cose cambiarono quando decisi di fare un intervento chirurgico che mi rivoluzionò completamente la vita: l'impianto cocleare. Dopo due anni dall'intervento dovetti frequentare un corso di spagnolo con un'insegnante madrelingua in università e, con mia grande sorpresa e soddisfazione, riuscivo a percepire i singoli fonemi della lingua spagnola e a riprodurli solo dopo averli sentiti un paio di volte. Quasi piangevo dalla commozione, perché non mi era mai capitato prima. Percepire ed emettere istantaneamente il fonema delle parole "rojo" e "llorar" fu un'esplosione di fuochi d'artificio».

Le discriminazioni sono arrivate nell'ambito lavorativo: «Quando avevo iniziato a lavorare come educatrice scolastica e domiciliare, mi era capitato di seguire una bambina ipoovedente e con una leggera ipoacusia. In quel contesto le maestre mi hanno discriminata tantissimo,

al punto da arrivare a dirmi che non ero adatta a seguire la bambina italiana. Sono due esempi eclatanti. Sicuramente lo sviluppo è da intendere soprattutto sociale e lavorativo, perché sono ambiti in cui avvengono più discriminazioni e l'isolamento della persona sorda, e credo che la soluzione sia in primis sensibilizzare a più non posso, cercando di applicare in toto le normative già previste».

La lingua dei segni

C'è ancora molto da fare per poter parlare di inclusione delle persone con sordità: «Per gli oralisti, come me, l'integrazione si ha quando si abbattano barriere e vengono utilizzati facilitatori, per utilizzare la terminologia Icf, per esempio cercando di installare campi magnetici ad hoc nei luoghi pubblici per far sì che con le protesi acustiche si senta solo la voce di chi parla, escludendo il rumore di sottofondo. Per i segnanti

l'integrazione si ha cercando di insegnare a tutti la lingua dei segni italiana. Sono due esempi eclatanti. Sicuramente lo sviluppo è da intendere soprattutto sociale e lavorativo, perché sono ambiti in cui avvengono più discriminazioni e l'isolamento della persona sorda, e credo che la soluzione sia in primis sensibilizzare a più non posso, cercando di applicare in toto le normative già previste».

Oggi per fortuna esiste lo screening neonatale che consente di identificare eventuali deficit uditivi fin dalla nascita ed è uno strumento importantissimo su cui fare ricerca come sostiene Stefano Porro, titolare, dopo la laurea in Economia, della Porro Srl, un'azienda che dal 1919 si occupa di fornitura e posa di ceramiche, parquet, porte e serramenti. «La mia sordità è stata diagnosticata a tre anni - spiega - Per me è stato da subito fondamentale il supporto e l'aiuto quotidiano della famiglia prima, indispensabile la presenza di una logopedista poi e successivamente l'entrata in un

ambiente lavorativo positivo (inteso come bassa rumorosità dell'ambiente di lavoro, buona relazione con i colleghi, ecc.) che serve molto per convivere quotidianamente col problema uditivo. Io sono stato fortunato».

Guardando in ottica futura: «Nel campo tecnologico l'avvento degli impianti cocleari è stato un notevole passo in avanti. Io sette anni fa mi sono sottoposto all'intervento ed è stata per me una grande opportunità di miglioramento della qualità della vita. Nel campo dell'integrazione invece siamo ancora indietro: la pandemia per esempio ci ha obbligati a portare le mascherine e per persone con deficit uditivi, abituate ad ascoltare utilizzando la lettura labiale è un grosso problema. Sono state introdotte solo tardi e in poche quantità mascherine trasparenti. Secondo me in Italia non esiste ancora una giusta attenzione (da parte degli enti governativi preposti) su questi temi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Scuola e lavoro La doppia sfida dei non udenti

Associazioni. La onlus "Afa" si occupa di audiolesi dall'82
«Gli ambienti professionali? Scarsamente accessibili»

MARTINA TOPPI

Quando Afa (Associazione Famiglie Audiolesi) nasceva a Cantù, nel 1982, pochi progressi erano stati fatti nella direzione di una maggiore integrazione di persone con disabilità uditive. A raccontarlo è Anna Malgesini, presidentessa di Afa: oggi l'associazione ha 40 anni e costituisce un punto di riferimento significativo sul territorio per le questioni legate alla disabilità uditiva, anche se i soggetti cui si rivolge col passare degli anni e il progredire delle soluzioni tecnologico-sanitarie sono cambiati.

Una sensibilità da costruire

«Nell'82 i problemi da affrontare per le famiglie con figli audiolesi erano molti più rispetto a oggi: la logopedia ad esempio aveva un personale troppo ridotto e c'erano molte meno soluzioni a livello di protesi. C'era insomma una sensibilità tutta da costruire. Erano gli anni dei primi inserimenti nella scuola di tutti e noi, oltre che per l'inserimento scolastico, lavoravamo molto al nido sulle diagnosi precoci, poi sulla riabilitazione, cercando le strade migliori nell'ambito della logopedia».

A 40 anni di distanza la situazione è molto differente: Malgesini racconta infatti come oggi si provveda quasi immediatamente ad aiutare i bambini audiolesi con le più avanzate tecnologie. Sul territorio co-

masco, secondo i dati raccolti da Afa, sono circa 30 gli alunni sordi senza altre patologie, inseriti nelle scuole dell'obbligo. «Proprio alla luce di questi dati - spiega la presidentessa di Afa - Abbiamo organizzato un convegno sulla disabilità uditiva a scuola: abbiamo parlato dei nuovi approcci logopedici nonché di come creare condizioni per un ascolto ottimale nelle aule, per evitare che ci siano rumori e disturbi che per alunni con disabilità uditiva sono molto invalidanti dal punto di vista dell'apprendimento».

Il focus dell'associazione canturina oggi però - grazie anche al maggior sostegno che le famiglie ricevono in ambito sanitario - piuttosto che verso i piccoli, si concentra più verso i giovani audiolesi che devono inserirsi nel mondo del lavoro, con tutte le difficoltà annesse che la disabilità uditiva e la scarsa accessibilità di molti ambienti professionali non contribuiscono ad alleggerire. Nella seconda parte del 2022 infatti l'associazione mira a or-



Il primo sabato del mese a Fecchio la messa è sottotitolata

ganizzare un incontro sul tema dell'inserimento in ambito lavorativo della persona con disabilità uditiva, visto non solo come un obbligo ma come un'opportunità per migliorare la qualità della vita di tutti e per una crescita della società.

L'impegno

«In quest'ottica Afa ormai da anni si occupa di rendere più accessibili luoghi ed eventi culturali con l'aiuto della Rete del Terzo settore del Canturino: infatti abbiamo sottotitolato i film dell'estate canturina e da una decina di anni, il primo sabato del mese, sottotitoliamo la messa alla parrocchia di San Carlo a Fecchio. Ma iniziative di questo tipo dovrebbero diventare sempre più diffuse e automatizzate, se davvero vogliamo parlare di accessibilità a 360 gradi».

Quest'anno inoltre Afa intende impegnarsi per la dotazione di alcuni uffici pubblici, municipi e ospedali del territorio con impianti ad induzione magnetica, in particolare nelle zone di maggior affluenza di pubblico: «Si tratta di una tecnologia molto diffusa all'estero che, a un costo tutto sommato accessibile per un Comune, permette di montare dei pannelli portatili che, collegandosi alle protesi, favoriscono l'ascolto da parte di chi ha una disabilità uditiva».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Anna Malgesini è presidente dell'Associazione famiglie audiolesi

La scelta dell'«oralismo» «Favorisce l'autonomia»

«Afa fin dagli inizi ha privilegiato la scelta dell'oralismo con la convinzione che solo in questo modo si favorisca la piena realizzazione delle persone sorde fino all'indipendenza e all'autonomia» spiega Anna Malgesini, presidentessa di Afa a proposito della scelta tra oralismo e uso della Lis.

La missione dell'Afa è infatti da sempre rivolta a facilitare l'inclusione nella società dei soggetti audiolesi privilegiando

l'apprendimento del linguaggio verbale e una buona padronanza linguistica per consentire la comunicazione in ogni ambito: dal contesto scolastico a un soddisfacente inserimento nel mondo del lavoro, alla partecipazione attiva alla vita sociale e culturale. «I genitori della maggior parte dei bambini con disabilità uditiva non conoscono la Lis quando vengono a sapere della disabilità del figlio e per comunicare all'inizio la loro rea-

zione immediata è quella di usare i gesti naturali del corpo, quei gesti che come madri e padri sentono più istintivi. Noi italiani siamo poi ricchi di questa gestualità spontanea». Negli anni Afa ha accompagnato in questo percorso molti genitori, rendendosi sempre più conto dell'importanza che i loro figli potessero imparare a comunicare verbalmente: «Oggi, grazie alle nuove tecnologie, i bambini con disabilità uditiva sono messi già a un anno di vita in condizione di vivere con un impianto di protesi con effetto stereo che permette di comunicare verbalmente tramite la parola».

M.Top.

La Provincia 10/05/2022
inserto DIOGENE
articoli tratti dalle pag. I, II, III.

«Ma a livello nazionale serve più uniformità»

Ornella

Come è percepito il mondo esterno da chi non può contare completamente sul senso dell'udito?

«C'è la difficoltà nel sentire i rumori delle automobili o delle persone che chiamano. Le parole degli altoparlanti alla stazione del treno e all'aeroporto risultano incomprensibili, a volte è complicato anche integrare con i colleghi per le normali mansioni di lavoro e con le persone durante la pandemia per via della mascherina. È faticoso rimanere costantemente concentrata e attenta a quello che mi succede intorno per ricevere le stimolazioni e i messaggi senza perderli e capire se il silenzio è motivo di preoccupazione o è una cosa giusta e normale».

Ornella Messina ha 52 anni,



Ornella Messina

si definisce una sorda oralista e ha un impianto bilaterale. «I miei genitori hanno scoperto la mia sordità verso i quattro anni. Gli strumenti e i contesti utili che mi hanno permesso di imparare a convivere sono state le prime protesi acustiche, la logopedia e infine gli impianti cocleari. Ho subito discriminazioni alle scuole medie e alle superiori: mi sono sentita messa da parte dai compagni. Pur-

troppo non ho frequentato la scuola d'arte da me scelta, perché i miei genitori pensarono che con la mia sordità sarebbe stato un percorso lungo e difficoltoso e quindi mi mandarono alla scuola professionale, Centro di moda. Oggi sono separata da quando i miei figli erano piccoli e ho superato tutte le mie difficoltà da sola e grazie i miei figli che sono udenti. Lavoro in cucina presso l'ospedale, ma ultimamente non in mensa per via della mascherina che mi impedisce di leggere il labiale». In campo politico Ornella sostiene: «È innanzitutto necessario fare uno sforzo perché la sordità sia vista in maniera uniforme a livello nazionale. Non ci sono solo i sordi segnanti, ma ci sono anche i sordi oralisti. E quindi ci serve non solo la Lis ma anche la sottotitolazione. Bisogna poi intensificare la diagnosi precoce per poter intervenire sui neonati già dai primissimi mesi di vita tramite le protesi acustiche e successivamente con gli impianti cocleari».

L.Mos.

«I suoni? Li immaginavo grazie alle vibrazioni»

Laura

«Fortunatamente non ho mai subito discriminazioni. Però da giovane soffrivo in silenzio nel vedere le altre che si dicevano i loro segreti nelle orecchie e ascoltavano le canzoni». Laura Parodi è un'educatrice professionale alla scuola primaria e secondaria. Vent'anni fa si è sottoposta a un intervento per un impianto cocleare all'orecchio sinistro che le ha permesso di distinguere i suoni, sentire al telefono, conversare senza più sobbarcarsi delle fatiche della lettura labiale. «È stato bello per me riconoscere il piano dei miei bambini, le loro prime parole. Ma non sono mai stata soffocata dal silenzio meglio non dal silenzio carico di oppressione e di tristezza che a volte gli udenti sperimentano. Da ragazzina i suoni che non udivo li immaginavo aiutando



Laura Parodi

domi con la percezione corporea e visiva. Mio fratello appoggiava la mia mano sulla sua chitarra per farmi sentire le vibrazioni, così come quando salivo sul pianoforte a coda riuscivo a sentire i suoni con il corpo. Io credo che una persona quando ha un deficit adottati delle strategie di compensazione, e che la mancanza di udito mi abbia dato forse qualcosa in più: sono sempre stata una profonda osservatrice». Un ruolo

cruciale l'ha giocato la riabilitazione: «Grazie ai protocolli riabilitativi, a un'adeguata preparazione e alla rieducazione logopedica ho acquisito una buona competenza linguistica attraverso una rieducazione oralistica che non si fermava solo all'acquisizione dei fonemi. Da bambina ho fatto teatro e musicoterapia che mi hanno permesso di dar voce ai miei sentimenti e ad esprimermi». «Mi sono laureata a pieni voti e con la lode, per me fu una grande soddisfazione. L'ultimo anno di università decisi di sottopormi all'impianto cocleare e per me fu una svolta. Forse senza l'impianto non potrei fare il lavoro che amo fare. Dal 2012 poi sono felicemente mamma di due gemelli udenti. La sordità che mi ha toccato così da vicino per me non è stata solo un handicap, è stata anche la situazione che mi ha permesso di affrontare alcune tematiche che ho incontrato nel corso dei miei studi come la comunicazione e il processo di integrazione con una sensibilità particolare».

L.Mos.