



# "Giovani audiolesi e genitorialità"

*Tavola rotonda coordinata dalla  
dott.ssa Antonella Conti, pedagoga*

---

*Sabato 25 ottobre 2014, ore 16,00 - 19,00*

*Salone Polivalente – Comune di Novedrate, Villaggio San Giuseppe, Via Piave 1*

---



**Lorenza Marelli** – Buongiorno, porgo il benvenuto e il ringraziamento a tutti i presenti.

A nome dell'AFA ringrazio il Comune di Novedrate che ci ha concesso l'utilizzo di questa sala in patrocinio gratuito; grazie anche ad Angela Contartese che si è premurata di tenere i contatti con il Comune per ottenere questa facilitazione.

Faccio una breve presentazione dell'incontro dopodiché la giornata entrerà nel vivo con l'intervento di Antonella Conti, pedagoga, che cercherà di suscitare le vostre osservazioni, domande ed esperienze; successivamente Marilena Ferrario introdurrà il tema dei congedi parentali per i genitori di bambini sordi o udenti.

L'AFA storicamente ha organizzato incontri sui soggetti audiolesi, incontri rivolti soprattutto a genitori udenti con figli audiolesi: nel corso degli oltre 30 anni della nostra storia ci siamo occupati dei problemi dell'infanzia, esplorando tematiche come: la diagnosi precoce, la protesizzazione, gli interventi di rieducazione, logopedia e musicoterapia. Con il crescere dell'età dei bambini, continuiamo ad affrontare: l'inserimento scolastico e l'inclusione, le metodologie di apprendimento, insegnanti di sostegno, assistenti ed educatori sia in contesto scolastico che domiciliare. Per la fascia dell'età adulta ci siamo occupati in varie occasioni di inserimento lavorativo, di diritto al lavoro per i disabili, di lavoro e tempo libero, di superamento delle barriere della comunicazione; ed ancora, come togliersi dall'isolamento, proposte su sport, attività culturali, volontariato e come difendersi da mobbing e discriminazione (questi ultimi erano i titoli degli incontri più recenti).

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... l'elenco sicuramente potrebbe essere ampliato.

Entrando più nello specifico delle problematiche dei ragazzi e giovani audiolesi, negli anni 2007 - 2008 è stata organizzata una serie di incontri con un esperto, quattro incontri che hanno avuto questi argomenti: aggiornamento su impianti luminosi e dispositivi per sordi; la famiglia giovane; un incontro su mutui, prima casa, agevolazioni fiscali, contributi regionali per giovani coppie; aspetti legislativi su legge 23/99 Regione Lombardia e legge 68/99 sul diritto di lavoro dei disabili.

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 (questi due incontri avevano visto come relatrice e moderatrice Ezia Molinari); altri due incontri, con la psicologa dottoressa Raffaella Carchio, avevano come tema: il rapporto tra genitori o genitore sordo e figli udenti; il rapporto con gli altri.

Questi incontri erano stati molto interessanti, ancorché non particolarmente seguiti - se ricordo bene non mi sembra ci fosse un grosso pubblico - tuttavia non è rimasta traccia scritta perché non avevamo in quell'occasione la sottotitolatura.

Nella giornata di oggi riprendiamo alcuni di questi temi, forse affrontati in tempi un po' prematuri, e che abbiamo già approcciato l'anno scorso in questa stessa sede - a margine dell'incontro che aveva come argomento “il ruolo dei genitori nell'educazione del linguaggio”.

Quindi oggi affrontiamo uno scenario nuovo, un campo poco esplorato: non risulta infatti che né la FIADDA né le associazioni di Milano abbiano ancora affrontato i temi legati a una fase della vita così delicata per i giovani audiolesi, quale la genitorialità. Cercheremo di sviluppare e approfondire insieme questi problemi e, se possibile, di consolidarli come patrimonio dell'Associazione grazie alla sottotitolatura.

Alla pedagoga, dottoressa Antonella Conti, abbiamo affidato il compito di introdurre gli argomenti; Marilena Ferrario relazionerà sui congedi parentali per le persone sorde e avremo a disposizione alcuni filmati sui dispositivi tecnologici per facilitare comunicazioni a distanza.



**Antonella Conti** - io ho preparato alcune slide perché mi trovo più comoda, ormai sono abituata così, per seguire man mano le cose che vi dirò. Un punto sembrerebbe non c'entrare col tema che trattiamo oggi, ovvero la genitorialità, genitore sordo e figlio udente; mi interessa parlare dell'identità della persona sorda perché è collegato alle ricerche che ho trovato su questo tema. Poi vedremo delle ricerche, prevalentemente americane, ce n'è

anche una fatta a Cipro, su questo tema: figli udenti e genitori sordi; ho poi inserito un paio di domande in modo da stimolare i vostri contributi e le vostre osservazioni.

Prima cosa questo discorso della identità, un tema che so che alcuni conoscono. Serena Luraschi aveva già affrontato questa autrice, W. I. Leigh, che ha scritto un libro: "Una lente sull'identità dei sordi". L'inizio del libro dice: l'autrice è una persona sorda oralista, americana, quindi già rara, un giorno al supermercato incontra una persona sorda segnante che le dice: "Tu non sei una vera sorda perché tu hai le protesi, parli bene, ti relazioni con gli udenti, noi siamo i veri sordi". Lei con la sua formazione e con l'interesse e lo stimolo partito da questo episodio ha scritto un libro per identificare chi sono i sordi o se c'è o non c'è una identità come persona sorda. Vado alla conclusione del libro che dice che lei ha preso tutta la letteratura, ha parlato della comunità sorda per i sordi segnanti, degli oralisti, degli impiantati, di chi solo ha una leggera caduta di udito, tante situazioni diverse, e alla fine dice: la conoscenza di una persona passa attraverso l'unicità della sua storia. Quindi ciascuno ha tante cose da raccontare, e l'abbondanza di storie personali rivela che ci sono molte modalità di sentirsi in modo diverso. Alla fine lei identifica tre categorie all'interno delle quali ci sono comunque dentro queste tante storie e le tre categorie sono:

- "Deaf" con la "D" maiuscola - sordo che si sente parte della comunità e comunica con la lingua dei segni, quindi tutta la cultura differente;
- "deaf" con la "d" minuscola: è il sordo come definizione audiologica ma che non si sente appartenere a una cultura particolare, si sente appartenere alla società nella quale nasce, cresce e vive, quindi non rivendica la necessità né di una lingua particolare perché utilizza quella di tutti e nemmeno di una cultura particolare, e questo farà molto la differenza,

vedrete dopo quando parleremo dei figli. Quindi un conto è sentirsi sordo segnante, che fa parte di una cultura diversa da quella comune, un conto invece è essere sordo oralista che si sente parte della sua società;

- c'è una terza categoria "hard of hearing", dicono gli americani, duro di orecchi, chi ha una leggera caduta di udito, che è differente dal sordo, negli Stati Uniti coloro che hanno una leggera caduta di udito vanno nelle scuole comuni e fondamentalmente non si sentono neanche sordi, si sentono persone che hanno un leggero problema di udito e basta.

Quindi la Leigh dice: ci sono queste tre grosse identità, dove la prima ha una cultura di appartenenza diversa e le altre due no, appartengono alla stessa comunità di tutti.

Vediamo ora queste ricerche, innanzitutto come ha anticipato bene Lorenza sono veramente poche, io ho fatto fatica a fare questa ricerca sulla genitorialità delle persone sorde.

Infatti la maggior parte delle ricerche riguardano il rapporto genitore udente - figlio sordo o genitore sordo - figlio sordo. Queste ricerche: quando il genitore è udente e il figlio sordo in generale parlano della difficoltà come tutti i casi in cui c'è una disabilità. Le ricerche su genitore sordo - figlio sordo che gli americani pubblicano, pur essendo una minoranza - perché il 95% dei bambini sordi nasce da genitori udenti, quindi solo il 5% dei bambini sordi nasce da genitori sordi - quando il genitore è segnante e il bambino prende come prima lingua i segni, funziona bene, sia un punto di vista linguistico sia da un punto di vista affettivo, perché non c'è quella differenza che il genitore udente trova quando nasce un figlio sordo e non se l'aspetta, magari se ha la diagnosi tardiva, e quindi deve affrontare una difficoltà che non si aspettava. Queste ricerche riguardano prevalentemente i sordi segnanti, genitori e figli sordi segnanti che appartengono alla comunità sorda, cioè questa parte che a noi non interessa.

Vediamo ora le ricerche che più ci interessano: ne ho trovata una del 1976 però qualificata dell'Università Gallaudet di New York, con un numero consistente di indagini: 52 bambini udenti figli di genitori sordi segnanti valutati per questi aspetti: il linguaggio, l'udito e la capacità espositiva: circa la metà di questi bambini sono risultati essere nella norma per tutti e tre questi aspetti: quindi uno sviluppo linguistico normale, l'udito e la capacità espositiva; un 12% ha avuto cadute uditive, quindi la parte dell'udito è la parte medica per vedere se i figli hanno anche loro delle difficoltà a livello proprio anatomico; come lingua generalmente ne usano due, quindi i segni con i sordi e la

lingua con gli udenti, fondamentalmente si percepiscono come bilingui. Rispetto a quelli che hanno avuto difficoltà però l'elemento chiave è se il genitore sostanzialmente parla bene da un punto di vista orale, perché qui si vanno a vedere le cadute del linguaggio di bambini udenti, quindi un elemento fondamentale è: come parla la mamma. Nessun bambino con madre con un eloquio intelligibile, quindi che parla bene, aveva problemi linguistici, perciò l'elemento fondamentale da questo punto di vista è stato: se la mamma è un buon modello, parla bene, il bambino tende a parlare bene; alcuni invece, pure avendo entrambi i genitori che parlavano male, quindi con difficoltà nella lingua orale, non hanno poi sviluppato problemi linguistici, quindi hanno usufruito di altri benefici, mentre qualcuno ha avuto delle ricadute negative perché il genitore non era un buon modello linguistico. Poi questo aspetto particolare: se il fratello maggiore aveva carenze linguistiche questo tendeva a riproporsi con i fratelli minori. Se la famiglia per le sue caratteristiche non riesce a dare dei buoni modelli a questi bambini, ecco che sorgono dei problemi, ma è residuale, solo una piccola parte, e qui si tratta sempre di genitori segnanti, siamo nel 1976.

Vediamo qualcosa di più recente: nel 2000, Università dell'Illinois, Singleton, Tittle. Ci sono tre slide su questa ricerca perché è molto ampia, raccoglie gli studi su questo tema (ne ho trovata un'altra ma la rassegna di studi era la stessa). I genitori però sono sempre segnanti, non ho trovato ricerche su sordi oralisti, la Gallaudet University finanzia e sponsorizza e porta avanti queste ricerche. I figli sono bilingui, segnano con i sordi, come abbiamo trovato nella ricerca del '76, e parlano con gli udenti le lingue orali. Le relazioni affettive genitori - figli sono positive, i genitori sono considerati competenti e amorevoli, quindi sul piano dell'affettività va bene, un genitore se ha difficoltà linguistiche non ha difficoltà di un altro tipo, riesce a fare quindi il genitore. I figli tendono a essere una categoria *resiliente*, questa è una cosa che sappiamo noi pedagogiste, è una parola particolare: vuole dire che un soggetto, non per forza sordo, in una situazione difficile in cui non ha a disposizione un ambiente favorevole, magari ha avuto anche dei traumi o qualcosa di negativo, riesce comunque a sviluppare una personalità sana e positiva (la prima volta che ho sentito questo termine, in un convegno, si trattava appunto dell'aggressività e prosocialità, quindi il bambino che veniva picchiato da piccolo che però da grande non diventava un genitore che a sua volta picchiava, ma diventava una persona capace di controllare la propria rabbia): non tutti, ma alcuni hanno delle risorse per cui riescono a essere delle persone sane. In questo caso si è andati a

vedere se questi bambini sviluppavano da un punto di vista della personalità qualcosa di negativo, invece no, si è trovato l'opposto, che sono resilienti, che tendono a sviluppare delle personalità sane, capaci di controllarsi e capaci di essere equilibrati.

Un punto che può essere interessante: per alcuni c'è l'interferenza dei nonni udenti. Io sono udente e mi viene da dire: non è che riguardi solo i sordi, ma può essere un punto. I nonni udenti possono usurpare l'autorevolezza del genitore soprattutto se ci sono professionisti esterni alla famiglia che si riferiscono più ai nonni udenti rispetto ai genitori sordi, quindi attenzione alle relazioni da questo punto di vista. Verrebbe da dire: dipende molto anche dalla storia della famiglia, da come il genitore prima di diventare genitore ha sviluppato la sua personalità, come si sono instaurati i legami e i rapporti nelle varie generazioni, un po' come per tutte le famiglie, ci sono quei nonni che sono più presenti o che ci tengono di più e altri invece che sono un po' diversi. Nella ricerca quindi un punto per alcuni è stato questo dell'interferenza dei nonni udenti.

Un punto particolare a proposito della comunità sorda: si parla spesso della comunità sorda come un ambiente dove la persona non udente si trova bene, trova la lingua adeguata, il modo di porsi adeguato, però ecco che c'è uno scotto, un problema: quando il figlio è udente chi appartiene alla comunità sorda può non conoscere alcuni aspetti di quella udente, per esempio il tipo di musica ascoltata degli adolescenti, se uno è nel gruppo dei sordi non si interessa perché il genitore cresce con il proprio figlio, quando è piccolino sa tutto di Peppa Pig, poi crescendo seguendo le amicizie, la scuola etc. e si interessa di altro. Per esempio io adesso non so cosa ascoltano gli adolescenti, anche se ho una figlia piccolina e non appartengo a una cultura sorda. Poi c'è il gergo, come parlano gli adolescenti, sappiamo che quando c'è un'età in cui ci si stacca dall'infanzia si parla in modo diverso, io ero adolescente negli anni '80 quando c'erano "i paninari" e si parlava di "truzzo", una parola che è caduta in disuso, non si usa più, ogni fascia di età ha le sue. Chi appartiene alla cultura comunque udente sa queste cose e se le aspetta nei confronti dei figli, ce ne saranno altre quando loro saranno così. Poi c'è un aspetto collegato alla competenza linguistica e cultura. Anche per i sottotitoli serve una base culturale, io riesco a capire quando leggo i sottotitoli se conosco il significato delle parole, se quindi ho una base culturale, altrimenti per un sordo segnante che magari utilizza molto la lingua dei segni, in questo caso l'americano, ma poco la lingua orale, non capisce neanche leggendo i sottotitoli e rimane fuori e questo aspetto lo

penalizza anche in qualità di genitore. Questo è un problema importante: per i segnanti i figli che traducono per i genitori - per esempio in ospedale, dalla polizia - essere un traduttore per i propri genitori è inadeguato, inappropriato per il ruolo e inoltre può violare la privacy. E' una faccenda che a me personalmente come pedagogista è capitata più spesso con i bambini stranieri, perché poi ci sono gli interpreti o i mediatori che non sempre però vengono chiamati per un problema di costi, perché c'è il ragazzo più grande che è capace. A me è capitato un caso a scuola: facendo delle prove, mi sono resa conto che una bambina turca in prima elementare non ci sentiva bene, quindi la prima volta che ho parlato con la mamma che sapeva solo il turco è venuto il fratello che faceva le medie e gli ho detto: tua sorella non ci sente bene. Lui rispondeva: "non è vero", la mamma non capiva e gli chiedeva: "cosa sta dicendo", "dice che la bambina non ci sente bene": siamo andati avanti un'ora e alla fine la signora ha ammesso. I turchi hanno una cultura strana, quando hanno dei figli con dei problemi lo nascondono, la bambina aveva i timpani perforati dalle otiti ma la signora non lo voleva dire e non l'aveva detto neanche al figlio maggiore ed è stato brutto come situazione familiare passare dalla traduzione del fratello per arrivare a questo punto. Quindi capisco bene questa cosa che succede ai figli dei genitori segnanti, fare gli interpreti per i loro genitori. Ad alcuni, soprattutto in adolescenza, è capitato di dovere proteggere invece i genitori da commenti indiscreti, quindi dipende dal contesto in cui sono capitati, se è capitata una situazione in cui c'era qualcuno che ha fatto dei commenti per cui i genitori non sentendo non si sono accorti, i figli si sono sentiti di dovere difendere i genitori; qualcuno ha riferito questa cosa.

Vediamo questo aspetto interessante: esiste una associazione di figli udenti di genitori sordi - questa associazione si chiama "CODA" (*Children Of Deaf Adults*) creata nell'83, sempre dalla Gallaudet university - sono figli di genitori segnanti, alcuni hanno scritto dei libri rispetto alla loro esperienza, che cosa ha significato per loro udenti avere genitori sordi e segnanti quindi appartenenti alla cultura sorda, ci hanno scritto dei libri: su questo sito [www.coda-international.org](http://www.coda-international.org) trovate le varie informazioni e in particolare loro fanno un convegno ogni anno in giro per gli Stati Uniti e un premio letterario per chi scrive la propria esperienza e si può scaricare, sono più o meno due paginette, un po' come le testimonianze che uno dà quando fa l'impianto cocleare, e invece in questo sito ci sono le testimonianze dei ragazzi che vincono il premio e vengono pubblicate: nel 2013 ce ne sono 3 - 4 e poi si va indietro all'83, ci sono una infinità di testimonianze (i libri li ho

trovati da un'altra parte, ma sono tutti in inglese). E' interessante questo aspetto che i ragazzi udenti abbiano sentito l'esigenza anche loro di confrontarsi in qualche modo, di confrontare l'esperienza perché è una cosa particolare avere i genitori sordi. Nel "CODA" c'è anche la sezione per i piccolini, 0 - 18 anni, il "KODA" (*kids of deaf adults*) se si vogliono confrontare quelli più piccoli.

Questa ricerca affronta anche la parte delle indicazioni, che cosa è utile fare? Innanzitutto si dice: i bambini devono avere opportunità di frequentare pari udenti e sordi - quindi le cose che noi abbiamo sempre sentito essendo l'AFA una associazione di oralisti - quindi un'altra volta si ritorna a questo concetto: i bambini hanno bisogno di frequentare sia i sordi che gli udenti. Serve una persona - è strano ritrovare ciò in una ricerca che riguarda sordi segnanti - che parli fluentemente nella lingua dei segni americana e nella lingua orale e che veicoli entrambe le culture, perché quando ho due culture differenti di riferimento devo avere dei testimoni importanti di ciascuna cultura, quindi uno che sappia bene la lingua dei segni e uno che sappia bene la lingua orale e che conosca il mondo. Trasmettere ai bambini un senso di sicurezza e competenza dei genitori, questo poi lo vedremo anche nella ricerca successiva, soprattutto verso la scuola, ci sono qualche difficoltà. Se intervengono altri parenti udenti, chiarire bene il loro ruolo, quindi il genitore non deve perdere il suo ruolo di genitore, il fatto di non sentire o non sentire bene non esclude dalla genitorialità. L'uso delle nuove tecnologie facilita la comunicazione, come tutti dicono, anche nelle testimonianze ho letto qualcosa dei figli che dicono: quando i miei genitori hanno imparato gli sms, poi è diventato più semplice comunicare. E questa è una cosa particolare: evitare che il fratello maggiore intervenga nella comunicazione tra genitori e figlio minore. Cioè se non si intendono subito il figlio udente e il genitore sordo, che magari è arrabbiato, se non si intendono bene, evitare un'altra volta che il fratello maggiore faccia l'interprete e assuma un ruolo di mediazione tra i due. Queste sono le indicazioni che emergono da questa ricerca.

Di un paio di ricerche, risalenti a fine anni '90, ho trovato le sintesi: hanno messo in luce che non ci sono differenze significative nelle relazioni tra genitore sordo - figlio udente e genitore udente - figlio udente. La relazione, la dimensione affettiva, il supporto che il genitore udente dà è lo stesso che dà il genitore sordo, da questo punto di vista non c'è differenza. In quest'altra ricerca del '90 sono state videoregistrate 8 famiglie con genitori sordi e figli udenti all'ora di pranzo e confrontate con altre 8 famiglie tutte udenti all'ora di pranzo, quindi hanno definito un momento particolare della

giornata per vedere se c'erano delle differenze: la ricerca dice che ci sono molte somiglianze ma i figli dei genitori sordi vedono più spesso accettate le loro idee. Una cosa che è emersa è questa che i figli sono più ascoltati e in generale le famiglie sono considerate maggiormente adattive, quindi sono più capaci di adattarsi a nuove situazioni, un po' come se essere abituati a fare fronte alla difficoltà di comprensione, alla difficoltà di udito, li abbia portati in generale a essere più capaci di affrontare le diversità.

Questa è l'ultima ricerca, Università di Cipro 2009. Sono 10 interviste approfondite, ma i figli sono adulti, quindi cosa succede dopo: adulti udenti figli di genitori sordi, sordi con la "s" maiuscola perché sono sempre quelli della comunità. Tra l'altro questi autori in queste 20 pagine di ricerche, nelle prime 3 - 4 spiegano come mai sono andati a cercare solo i figli e i genitori della comunità sorda, perché si sono rivolti a quello che per noi è l'ENS: è più facile fare le ricerche così, perché i sordi sono più raggruppati rispetto agli oralisti che sono sparsi ed è difficile per i ricercatori andarli a recuperare.

Questo dice la università di Cipro, dieci interviste approfondite su tre aspetti:

- l'esperienza in famiglia: per molti la comunicazione con i genitori è stata superficiale perché dicevano: non potevamo parlare di politica piuttosto che di alcuni aspetti che loro non conoscevano, perché non avevano abbastanza linguaggio o riferimenti culturali per parlare di questi aspetti. Qui si ripropone l'aspetto che abbiamo visto nelle ricerca degli americani, quella di Cipro riferisce che essere degli interpreti giovani è stata una esperienza stressante, dicono, soprattutto in pubblico. Quindi le volte in cui ai bambini è dovuto capitare di fare gli interpreti con tutti che li fissavano perché traducevano per i loro genitori, questo per loro è stato stressante, però questo li ha fatti diventare anche più responsabili e questo ruolo è stato assunto prevalentemente dal primogenito, quindi il fratello maggiore che ha molta responsabilità, un po' come in tutte le famiglie. Molti sono intervenuti per proteggere i genitori dai commenti negativi. Gli autori aggiungevano che a Cipro, che è una comunità molto piccola, c'è scarsa cultura sulla sordità, nessuno conosce niente, tanto è che loro si definiscono ancora sordomuti e addirittura due persone delle dieci che sono state intervistate definivano i genitori "sordomuti". Questo discorso poi di proteggere i genitori, alla fine lo mettevano come importante affinché venga riconosciuta la condizione dei sordi a Cipro.

- a scuola i genitori intervenivano poco, spesso non erano in grado di aiutare nei compiti, questo per i bambini e' stato un problema. Se io ho un genitore che non comunica con i miei insegnanti questo è problematico, come mi viene da dire oggi con i bambini stranieri, devono fare un po' da soli se i genitori non intervengono. Bene invece l'esperienza scolastica in sé, quando stavano a scuola stavano bene, le amicizie bene, e anche i rapporti con le famiglie degli amici. L'intervista andava a chiedere se avevano problemi con i genitori dei propri amici, e da questo punto di vista stavano tutti bene e non c'erano pregiudizi: mentre erano visti pregiudizi nei confronti dei genitori, nei confronti dei bambini non ce n'erano.

- da adulti: per quanto riguarda l'essere rimasti ancorati a questa cultura sorda - segnante, alcuni da adulti frequentano meno la comunità sorda e si percepiscono come persone bilingui e biculturali.

Le conclusioni sono: se i bambini udenti, figli di sordi, hanno delle difficoltà linguistiche, è importante esporli a modelli adulti che parlano fluentemente e eventualmente alla logopedia, quindi se ci sono difficoltà linguistiche nei genitori e si vede che il bambino ha qualche difficoltà linguistica, bisogna intervenire subito o dare dei modelli che parlano bene in modo che possa non avere difficoltà linguistiche, il che riguarda solo una piccola parte. Poi c'è una indicazione dei professionisti che devono rivolgersi ai genitori e non a altri, quindi i professionisti che si relazionano con la famiglia, è necessario conoscere la cultura sorda per relazionarsi direttamente con il genitore, quindi se devono dare una comunicazione a scuola, in ospedale o in qualsiasi contesto che riguardi il genitore del bambino, devono parlare con il genitore, se è segnante chiamare l'interprete e parlare con il genitore, quello che vale per tutti i genitori. Per me viene da pensare per lavoro a quelli stranieri, è la stessa cosa.

Quindi le ricerche non sono molte, sostanzialmente la situazione è piuttosto positiva, io mi aspettavo qualche difficoltà in più soprattutto perché i sordi segnanti fanno parte di una cultura diversa, ci sono cadute linguistiche, in realtà si vede che la situazione è abbastanza positiva. E' universale su tutti che da un punto di vista affettivo non ci siano difficoltà. Il punto invece critico per qualcuno è la parte linguistica e conseguentemente la partecipazione del genitore alla vita del bambino, la capacità di essere incisivo, quindi di andare a scuola, di parlare e anche di conoscere invece la vita del ragazzo, quindi avevamo detto: che musica ascoltano gli adolescenti, il gergo che

utilizzano, quindi sostanzialmente se il genitore ha acquisito una buona capacità comunicativa di fatto i problemi sono quasi azzerati.

Le domande che mi venivano da fare erano: cosa c'è di simile e di diverso tra il genitore audioleso oralista o segnante? Perché le ricerche riguardavano i segnanti qui invece abbiamo dei genitori oralisti, quindi abbiamo una identità diversa come abbiamo visto all'inizio: uno non si sente parte di una cultura diversa, però sull'essere genitore segnante o oralista è una domanda che mi sento di rilanciare. Non so se nell'elenco vario delle cose che ho messo in slide, c'è qualcosa in cui qualcuno si ritrova.

Il futuro dell'AFA: prima si diceva "siamo sempre in meno, prima venivano tutti" io lanciao una proposta: tra qualche anno, se i vostri figli faranno il "CODA" oralista - nel Nord Italia sono tutti oralisti, sentite anche l'ALFA e vedete se c'è questa esigenza - se hanno voglia di raccontare com'è stata la loro storia, crescere in una famiglia con i genitori sordi, potrebbe essere il futuro.

In finale poi ho aggiunto un'altra cosa che è semplicemente una immagine, è un po' una mia fissa, è la pubblicità di un telefilm, non mi hanno pagato per fare questa pubblicità, ma io sono stata contenta quando l'ho trovato, è un telefilm americano come tanti, non ha niente a che vedere con le ricerche universitarie, è un telefilm con tutti i suoi limiti, però ci sono i sordi. Anche in Italia, non siamo a Cipro, io trovo che tante persone non conoscono la realtà della persona sorda: io faccio formazione agli insegnanti di sostegno e nemmeno loro prima di iniziare il corso sanno qualcosa sulla sordità, che continua a essere qualcosa di invisibile. Questo telefilm ha dentro 2 - 3 cose giuste, si intitola "scambiate alla nascita" ("switched at born"), non c'entra con il fatto che sono sorde, una ragazza cresce con questa mamma che non è sua mamma vera e un'altra cresce con quest'altra madre e da adolescenti scoprono che sono state scambiate alla nascita, infatti se guardate si assomigliano. I personaggi principali sono tutti udenti, però questa ragazza da piccola, per una malattia, perde l'udito e diventa sorda: anche se parla oralmente con gli udenti, impara anche la lingua dei segni, che usa con un ragazzo, che è il belloccio di turno, che ha tutte le fidanzate, che è sordo segnante figlio di genitori sordi. A un certo punto i genitori del ragazzo si separano, suo padre si fida con una udente e decide di fare l'impianto e va in crisi perché esce dalla cultura sorda e entra nella cultura udente e quindi si mette a parlare: per esempio questo suona la batteria e il padre quando fa l'impianto: io ti ho sempre guardato quando suonavi la

batteria e adesso voglio sentire. Non è la nostra realtà, perché è quella americana, ma una volta tanto non parlano solo di sordi segnanti e poi viene presentata - con una modalità semplice, molto immediata, non con le ricerche universitarie che sono noiose, ma con i movies, quelli più interessanti per tutti - la realtà dei sordi. Per la verità non riguarda i figli udenti di genitori sordi ma trovo che sia estremamente interessante e volevo proporvelo. Questa che vedete è la famiglia di questa ragazza, che è una ragazza madre, e poi alla fine decidono di vivere insieme per gestire le figlie, quindi c'è questa parte interessante; e sono riproposti tanti temi, perché questo ragazzo viene preso in giro perché è sordo, si fida con quest'altra che è udente e poi ci sono i problemi, insomma ci sono delle cose interessanti riproposte. Vi volevo dare questo spunto, lo trasmettevano a dj tv ma adesso l'hanno tolto, non lo stanno facendo più, forse si trova più facilmente su youtube. Questo è quanto vi propongo a parte le ricerche. Termino qua.

Come vi sono sembrate queste ricerche? C'era qualcosa di nuovo? Cose già conosciute? Il "CODA" sapevate già che esisteva? anche per me è stata una novità, nonostante avessi letto tante cose non avevo mai saputo che c'era il "coda". Mi spiace non avere trovato ricerche su genitori oralisti, mi viene da dire che se vi proponete, chiedo al mio professore, vi mando qualcuno a casa a farvi delle domande, se volete, perché è un tema che non si trova nelle ricerche. Tra l'altro avevo fatto delle ricerche tempo fa perché sto scrivendo una cosa, che tra un po' finirò, e avevo fatto una ricerca a Londra e nella letteratura australiana, dove sono tutti oralisti perché sono i primi che hanno fatto gli impianti, io sono andata a cercare le cose scolastiche perché mi interessava quello, ma non ho trovato di questi aspetti, mentre in queste ricerche qualsiasi aspetto della sordità, vicino o lontano, lo trattano la Gallaudet university. E' più difficile essere genitori sordi? Più impegnativo?

**Marilena Ferrario** - volevo che Antonella facesse una domanda sull'interferenza dei nonni perché mi interessa questo aspetto, abbiamo dei testimoni che possono dire e fare le loro osservazioni poiché c'è sempre quell'atteggiamento di protezione, se vogliamo, nei confronti della figlia che magari non sente. Antonella Conti ha colto delle ricerche che trattavano soprattutto sordi segnanti e secondo me è un'altra sfera, un'altra realtà che non è la stessa dei sordi oralisti, perché quelli che conosco io (abbiamo visto sordi segnanti che hanno difficoltà nel comunicare, nel feedback),

nella realtà di AFA che conosco, non ci dovrebbero essere tra genitori e figli, secondo i risultati di quella ricerca una grossa differenza, una grande protezione da parte dei ragazzi. Però voglio sentire loro, queste sono ipotesi mie. Personalmente ho sempre pensato che le abilità sono diverse nelle varie persone, indipendentemente dal fatto di essere sordi nella fattispecie o anche altre cose. Mi ricordo mia figlia quando eravamo in macchina che mi proteggeva da quello che dicevano gli altri nelle altre auto, perché leggeva le labbra: mamma, ti ha detto questo, mamma ti ha detto l'altro. E' reciproca la cosa, laddove ci sono degli affetti forti, magari temperano le difficoltà.

**Antonella Conti** - Marilena Ferrario la pensa un po' come la Leigh, non c'è solo il discorso della sordità ma tanti aspetti che riguardano la vita individuale nelle persone e quindi tante situazioni diverse, anche nella relazione genitore - figlio. Da udente mi viene da dire che per tutti quando nasce una nuova generazione cambiano i ruoli, così come uno deve imparare a fare il genitore, però anche i propri genitori devono imparare a fare i nonni, quindi tutti ci si deve un attimo risistemare e ridefinire. Per i genitori sordi questa ridefinizione può essere effettivamente più impegnativa: ricordo una signora che era venuta in studio, lei sorda e suo marito udente, hanno due bambini udenti, mi chiedevano aiuto: poiché la signora è di Como e lavora a Lecco per una amministrazione pubblica, chiedeva l'avvicinamento perché in qualità di genitore sordo faceva più fatica a seguire il figlio piccolo, quindi diceva: "fare tutta la strada in macchina e arrivare non ce la faccio fisicamente, quindi se mi si può venire incontro avvicinandomi con il posto di lavoro, per me sarebbe meglio". Io ho cercato di aiutarla ma poi non ha ottenuto l'avvicinamento.

**Laura Marega** - io parlo come mamma, però ci sono anche i papà. Proprio perché si investe di più sul ruolo della madre, volevo un chiarimento, sulla prima fase introduttiva della tua presentazione, sulla conoscenza, come si intende questo termine "conoscenza". Forse non ho capito bene io e mi vergogno un po'. La prima slide: la conoscenza di una persona, come si approccia al mondo, costruisce la propria identità o come noi conosciamo questa persona.

**Antonella Conti** - rispondo rispetto al libro. La Leigh per fare questa ricerca su qual è l'identità

passa attraverso le interviste, l'esperienza che uno verbalizza di sé, la conoscenza passa attraverso le storie personali.



**Laura Marega** - io mi sono fatta un po' di appunti disordinati perché mi sono ritrovata in tante cose. Tutto quello che è il discorso della resilienza del bambino, tutto quello che è il discorso del trasmettere ai bambini un senso di sicurezza e di competenza dei genitori, tutto quello che poi è la protezione dei genitori da commenti indiscreti. Io li vivo molto, ne ho già

parlato anche l'anno scorso, come quello che come madre, come genitori vorremmo evitare al figlio la adultizzazione di un bambino, e è una cosa che personalmente vivo molto e mi coinvolge molto e mi ha impedito di rispondere alle richieste dell'associazione di parlare anch'io in qualità di relatrice perché mi sento molto coinvolta. Sono contenta che sia stato ripetuto un incontro di questo tipo, che venga messo in luce il fatto che non abbiamo delle ricerche dei genitori oralisti sordi perché mi sono trovata a dibattere in questi argomenti anche in gruppi di discussione in internet dove però non sono stata compresa, anzi, anche trattata male. Lo devo dire sinceramente, è una cosa che mi ha fatto soffrire. Mi sono trovata a parlare con altri genitori sordi che avevano un partner udente e molto spesso mi sono sentita minimizzare le mie paure, le mie necessità, i miei timori. Quindi confermo, a mio modesto parere, che incontri di questo tipo sono i primi in cui si riesce a parlare di queste cose. Un'altra cosa in cui mi ritrovo e che vorrei fosse evidenziata è: abbiamo visto prima il riferimento all'adattabilità, di fatto la famiglia dove ci sono genitori sordi oralisti è equiparabile grossomodo alla famiglia di genitori udenti. Questo è quello che si vede da fuori, ma non si sa com'è vissuto e percepito e quindi anche la piena consapevolezza del genitore sordo - oralista che acquisisce una maggiore consapevolezza dei limiti del suo ruolo genitoriale, ma ci vorrebbe un genitore sordo segnante per fare un confronto di questo tipo, rispetto alla consapevolezza di sé come genitore sordo segnante. Non so se riesco a rendere questa cosa, a me preme molto quando si dice: il bambino non riesce a parlare di certi argomenti con i genitori perché i genitori non sono informati, non riescono a seguire la musica, i telefilm, non possono parlare di politica: finalmente quest'anno con Fabrizio siamo riusciti a trovare un laccio magnetico che ci permette di seguire la televisione con prontezza e potere scambiare i programmi perché la

Peppa Pig non e' sottotitolata, e ci vorrebbe sottotitolata per i genitori.

**Antonella Conti** - anche per gli stranieri.

**Laura Marega** - Io l'ho preso come un regalo della vita per me quello di potermi sedere sul divano e guardare la televisione e commentare con mio figlio e non lasciarlo da solo davanti alla tv, e io a cercare di intuire quello che viene detto. Questo permette di stabilire una relazione più forte, uno scambio maggiore che spero di potere avere andando avanti con gli anni. Il fatto poi di proteggere il genitore da commenti indiscreti, è una cosa bellissima, ma a me fa paura che possa essere per mio figlio un motivo di discriminazione a scuola, che possa essere preso in giro dai compagni perché lui ha i genitori sordi e questo può portare a maturare una forma di invidia da parte di mio figlio per i compagni che non hanno i genitori sordi e che riescono a essere più partecipi nella vita scolastica del loro figlio. Per quanto riguarda le relazioni con i nonni: la mia intenzione è stata quella di cercare di impostare un rapporto sereno e chiaro sia con i nonni materni che paterni per fare in modo che mio figlio sia esposto a una modalità di comunicazione per lui più facile e gratificante perché mio figlio ha già imparato in forma naturale a sapere come deve parlare con me e con il papà visto che siamo entrambi sordi, ma non c'è una modalità totalmente spontanea nel linguaggio, quindi lui vive sicuramente delle situazioni di frustrazione maggiore perché per dirmi certe cose è capitato che abbia avuto degli scoppi di pianto, dei momenti di crisi, per cui ho dovuto insegnargli a contenere il pianto perché riuscisse a trasmettermi le sue emozioni e parlare in maniera chiara, ma questo passaggio non è indifferente per un bambino piccolo. Se ci sono dei nonni con cui si può instaurare una buona relazione, io penso che sia positivo perché il bambino può parlare spontaneamente, si sono creati momenti con i nonni materni e paterni che hanno generato discussioni all'interno della nostra coppia, però a ripensarci bene a volte provocati dall'impasse dovuto alla sordità e altre volte situazioni di discussioni normali che ci sono tutti udenti, nonni e genitori udenti. Non mi viene in mente altro e non vorrei togliere troppo spazio agli interventi delle altre mamme e anche degli altri papà.

**Antonella Conti** - Ci sono un sacco di stimoli e è sempre più interessante quando ci sono, brava! per non perdermeli vorrei dire un paio di cose che se non ci fosse stato il suo intervento mi sarei scordata. Un punto che volevo riprendere: la sottotitolatura, c'è un sito. Premetto che la Rai ha

disatteso quell'impegno che aveva preso di sottotitolare, di incrementare il livello di sottotitolatura di vari programmi, e Rai vuole dire anche Rai yoyo, che trasmette Peppa Pig. C'è un sito che sta raccogliendo firme per la sottotitolatura integrale: *charge.org* e' il nome del sito, potete iscrivervi a queste petizioni in cui si chiede che venga aumentata la sottotitolatura e questo problema lo presentavano anche gli altri, gli americani hanno la sottotitolatura integrale anche se i sordi sono segnanti, ma per il fatto di avere tante comunità diverse il sottotitolare è utile. Poi volevo aggiungere un fatto personale riguardo la difficoltà quando il bambino è piccolo, anch'io ho una bambina piccola, e non si riesce a capire quello che dice: io come udente non ho l'esperienza della sordità, quindi non posso sapere come potrebbe essere, però come testimonianza invece di madre udente, devo dire che succede anche a me, quando lavoro e lascio la figlia spesso dalla nonna, al mio rientro la nonna mi dice: la bambina dice questa cosa, e invece io non l'avevo mai sentita o non avevo capito cosa stava dicendo perché pasticcia con le parole avendo due anni, e quando uno ha un problema di udito ha sicuramente un range in questa esperienza, ma si vive anche da udenti questa problematica.



**Serena Luraschi** - volevo ringraziare prima Antonella e anche Laura che ha messo in luce questi spunti che mi hanno colpito, anche perché lei ha un bambino più grande della mia che adesso ha 18 mesi e siamo ancora all'inizio di tutto un percorso di conoscenza, ma anche conoscenza reciproca, lei sta imparando a conoscerci, anche per come ci relazioniamo e per come

parliamo. Mi ha colpito molto quando ha detto questa cosa del parlare con il bambino mentre è arrabbiato o è triste, non capire bene che cosa dice. Sta succedendo anche a me questa cosa, non perché la bambina si arrabbi o pianga ma perché sta imparando a parlare, ma è una bambina già avanti come linguaggio rispetto agli altri, e mi fa piacere, perché secondo me il fatto che io e mio marito ci avviciniamo in un certo modo con lei, la spingiamo in qualche modo a pronunciare in maniera scandita le parole. E poi anche per una questione di socializzazione, ho iniziato a portare

la bambina a uno spazio giochi tutti i venerdì per un paio d'ore e è un momento di confronto con le altre mamme e le altre bambine, è una esperienza che potrebbe essere utile a tutti i genitori, non solo sordi ma anche udenti, potrebbe essere una esperienza utile soprattutto per i genitori sordi. Torno indietro, piccola premessa: c'è uno spazio gioco che si chiama "spazio famiglia" perché ci sono i genitori con i bambini, quindi vuole dire che il bambino è lì che gioca con gli altri bambini, ma ci sono anche i genitori che giocano con i bambini, lo aiutano nell'interazione con l'altro bambino o semplicemente parlano anche con gli altri genitori. E è un bel momento, anche se confesso che ho un po' di perplessità perché la mia bambina vedo che fa fatica a relazionarsi con gli altri bambini, nel senso: mi rendo conto che ha 18 mesi e quindi è normale, però gli altri bambini della stessa età tra di loro parlano, giocano, scherzano, e lei sta per conto suo, io non so bene come coinvolgerla. Do un po' la colpa alla mia sordità perché io stessa faccio un po' fatica a relazionarmi con le altre mamme, loro parlano in gruppo e io faccio fatica a inserirmi, per esempio c'è il momento della merenda, i bambini si siedono tutti insieme intorno al tavolino e noi mamme tutte dietro e mentre i bambini mangiano le mamme parlano. Le educatrici sanno della mia difficoltà e mi coinvolgono e dicono: Serena, guarda, si sta parlando di questo, cosa ne pensi? a me da' fastidio lo stesso, però purtroppo fa parte dei nostri limiti e dobbiamo remare con questo. Questo ci tenevo a dirlo perché può essere una esperienza. Mi hanno colpito molto anche le ricerche fatte e anche il fatto che non ce ne siano per quanto riguarda i genitori oralisti, prettamente, ma io parlo di indagini in cui entrambi i genitori sono sordi. Sarebbe interessante magari un'eventuale analisi di come effettivamente vanno le famiglie dove c'è un genitore udente e l'altro sordo, sono ancora più rari secondo me, non che siano impossibili come situazioni.

**Antonella Conti** - io vi mando le ragazze per le interviste, se mi date la disponibilità.

**Serena Luraschi** - io sono disponibile. Mia mamma mi sta suggerendo la questione dei nonni. Io non vedo una forte ingerenza nei nostri confronti, vedo una partecipazione alla vita, penso che fanno così anche altri genitori. Forse il fatto che abbiamo delle difficoltà di udito crea maggiori preoccupazioni, sicuramente, però è chiaro che nel momento in cui si fa il passo più avanti della gamba, io metto uno stop, e Federico, mio marito, ancora di più per come è fatto lui. La bambina è

ancora piccolina per il momento, ha un contesto esclusivamente familiare, non siamo entrati ancora nel contesto scolastico dove ci potrebbero essere dei piccoli problemi in più, non so, per il momento non vedo questa grande ingerenza, e' ancora presto per dirlo. Grazie.

**Antonella Conti** - ringraziamo Serena. Per il fatto di stare nello spazio giochi e confrontarsi, mi viene da fare questa riflessione, io come madre udente mi metto nell'esempio: noi apparteniamo alla generazione delle famiglie nucleari, 50 anni fa i bambini non venivano gestiti dalla mamma e dal papà, era un po' tutta la comunità, si stava in casa insieme dove vivevano la nonna, la zia, infatti i miei genitori sono stati cresciuti dalla nonna e dalla zia, quindi vale per tutti. I bambini oggi sono pochi e chi ha avuto tanti fratelli, c'è una grande diversità. Quando sono diventata madre ho visto diversità nelle mie amiche che hanno avuto dei fratellini quando erano grandi, quindi quando il bambino è piccolo e poi non parla, non si sa esprimere ancora bene, è esigenza di tutti confrontarsi. E credo che sia nostra responsabilità, dei genitori, farlo da noi, perché affidarci sempre e solo ai nonni si rischia un cambio di ruolo, quindi una cosa che riguarda tutti. Anch'io come mamma ho portato la mia bambina a fare un corso, perché canta, ha 27 mesi, quindi 2 anni e 3 mesi, ho trovato una scuola che fa la musica per i piccolini. Abbiamo iniziato ieri, erano solo 4 bambini (siamo tutti udenti): mia figlia e un altro che sono due discoli e si conoscono, hanno corso tutto il tempo come disperati, gli altri due: uno ha pianto tutto il tempo in braccio alla mamma e l'altra che si chiama Chiara come la mia, è rimasta lì seduta con la faccia imbronciata, non le piaceva per niente che gli altri due correvano, quando si è fermata la attività alla fine si è messa a cantare lei. Ciascun bambino credo che abbia le sue modalità di relazione con gli altri, è differente e è veramente difficile con i bambini così piccoli capire quanto incida la sordità del genitore. Io penso che quando un bambino ha un anno e mezzo o due mica lo sa che il genitore è sordo, non ha consapevolezza del fatto che il genitore abbia problemi di udito, più avanti forse se ne renderà conto, quando farà dei confronti, ma non quando è così piccolino. Però è un parere personale, non qualificato, ma non credo che possa essere la sordità che incida sulla relazione di un bambino così piccolo, però rilancio perché qui siamo tutti in gioco.

**Laura Marega** - proprio come condivisione di quello che si sta dicendo, hai fatto molto bene a

parlare di questa cosa, Serena, della difficoltà del relazionarsi con le altre mamme all'interno dello spazio giochi, perché anch'io lo vivo molto: insegnare la socialità, lo stare insieme agli altri, attraverso non la spiegazione ma il nostro esempio, è un'altra cosa che mi pervade molto come madre, perché l'esempio che posso fare è: adesso siamo alla scuola materna, bisogna togliere la giacca e metterla dentro l'armadietto, c'è una battuta scherzosa, tipo: siamo già a 5 anni e mezzo, 6, c'è la battuta che dobbiamo fare finta di non sentire, e questa parte mi manca e io sono in tensione da questo punto di vista per cercare di dare a mio figlio il modello migliore per capire quando è il momento di rispondere, il momento di stare zitto e il momento di scherzare. Siccome non posso arrivare dappertutto, ho un limite oggettivo, e la cosa mi fa soffrire, però cerco di essere sempre sorridente con il mio bambino, cerco di fare vedere agli altri che sono ben disposta e che non sono sempre seria, chiusa o che svicolo via, in modo tale che lui piano piano crescendo, con l'esempio degli altri adulti, impari a stare con gli altri e per me è importante in questa circostanza il ruolo dei nonni. Fortunatamente abbiamo degli ottimi nonni che hanno un buon modo di relazionarsi e lui da entrambe queste figure acquisisce ora il tratto dolce, ora la capacità di difendersi con una battuta, io cerco sempre di essere impostata verso una relazione che sia la più diplomatica possibile. Da fuori si vede una persona sorda oralista che si sa comportare bene, ma dietro questo genitore sordo c'è tutta una fatica laddove si ha la consapevolezza di tutti i limiti, di cercare di decifrare il più possibile tutto quello che avviene nel contesto. Non riesce a farlo neanche un udente, ma un udente riesce a farlo di più, e hai fatto bene a rilevare questa cosa, Serena, perché io la sento molto come cosa.



**Laura Parodi** - sono molto emozionata a parlare dei miei bambini, in pubblico, anche perché sono mamma da soli due anni di due gemellini udenti, quindi mi emoziono sempre! Io sono anche una educatrice e mi interfaccio ogni giorno con situazioni molto difficili, quindi questo da una parte mi fa capire come sia importante dare ai bambini affetto, trasmettere

serenità: lavorando con situazioni difficili ti rendi conto che oggi si vive in un mondo non facile,

questo accomuna tutti i genitori, i nostri figli vivono in un mondo che sarà sempre più difficile e questo ti fa capire che è una cosa che vivono anche i genitori con i bambini non disabili. La presenza dei nonni e genitori per me è stata fondamentale perché non è facile dividersi tra due bambini, ho avuto bisogno i primi mesi soprattutto, nella fase dell'accudimento, ma per me questo non ha significato una ingerenza, ma i nonni per i miei gemellini sono una presenza molto forte e quindi non ho mai vissuta questa cosa come una ingerenza. Ci sono delle cose che mi hanno spiazzato nei miei bambini, l'altro giorno Davide ha detto: la mamma e il papà non sentono, perché hanno visto l'impianto. E questo mi ha messo un po' in discussione perché hanno già queste capacità di capire per avere affermato questa cosa. Quello che è importante è dare una serenità. Scusate, ma sono troppo emozionata per parlare perché per me sono temi in cui sono molto coinvolta!

**Antonella Conti** - quindi hanno già capito questa cosa i tuoi bambini. Laura ci diceva: lavorando come educatrice con situazioni difficili il timore è quello di non dare o non fare abbastanza.

**Laura Parodi** - di essere inadeguati perché ti rendi conto che ci sono dei pregiudizi, quindi ti fai scivolare via certe preoccupazioni da una parte, ma dall'altra parte ti rendi conto che c'è un mondo non facile dove i nostri figli cresceranno, quello che è importante è l'amore. Io mi ritrovo in quello che diceva Laura Marega, della adultizzazione, la mia paura è che si sentano un po' adultizzati in alcune situazioni perché noi siamo sordi e loro sentono più di noi, anche se con la serenità oggi molti problemi sono superabili anche con la tecnologia, quindi è importante trasmettere serenità e confrontarsi con le altre mamme e anche con mamme udenti perché alla fine ti rendi conto che certi problemi che si accomunano sono simili in altre mamme, certe paure perché viviamo in un mondo non facile in una società complessa, questo è legato al vissuto di altre mamme. Quando ho ripreso a lavorare sono stata male perché conciliare il lavoro con i bambini non è facile, mi sono sentita in crisi, però confrontandomi con le colleghe che avevano attraversato questa fase, ti rendi conto che sono fasi che accomunano un po' tutti i genitori. Grazie.

**Antonella Conti** - direi che da questo punto di vista le due ricerche che sono riuscite a trovare tranquillizzavano sull'aspetto affettivo. Chi ha avuto i problemi linguistici o lo stress della traduzione, ma da un punto di vista affettivo non ci sono difficoltà. Questa fase passa perché non

c'è nessun problema e quindi sicuramente la preoccupazione è ovvia, quando uno ha una difficoltà di udito tante questioni che si pongono anche per gli udenti, diventano più impegnative e non si sa quanto sia il problema dell'udito e quanto il problema del ruolo sostanzialmente del genitore: questo direi che è un punto importante. Un altro punto che mi ero segnata di cui parlava prima Laura Marega: non cogliere le battute. Questa cosa veniva citata, qualche figlio di genitore sordo diceva: i miei genitori non coglievano le barzellette, oltre alla politica c'era anche questo aspetto, quindi giochi di parole, questo elemento che veniva riportato che faceva riferimento soprattutto al genitore segnante. Non so se, Marilena Ferrario, hanno risposto alla sua provocazione sui nonni, per ora c'è chi dice: mantengo il mio ruolo perché i nonni sono una risorsa e non lo vedo come ingerenza, quindi la situazione da questo punto di vista sembra positiva.



**Ornella Messina** - io sono Ornella, la mamma di due bambini, che adesso sono grandi, una ha 15 anni e l'altra 11. Anch'io ho avuto esperienze come loro, ho fatto molta fatica. Poi tra l'altro sono separata, da sola, con due figli udenti, io sono sorda, e ho vissuto, come loro, delle problematiche, mi sono sentita un po' in

difficoltà cercando di essere un genitore come tutti gli altri. Anche loro mi correggono, per esempio mia figlia che ha 15 anni ogni tanto mi corregge le parole: mamma, non si dice così! poi ho visto che anche i miei figli all'inizio erano timidi perché, da come sono stata io, chiusa, non aperta con le altre mamme e con i papà, però mia figlia per esempio ha superato la timidezza perché esce di più e ha più amicizie. Devo dire che ho avuto difficoltà come genitore, essendo separata con due figli.

**Antonella Conti** - i nonni?

**Ornella** - purtroppo una mamma è andata via e è stato difficile, anche dalla parte del papà è stato molto difficile, per me che sono sorda, separata con due figli udenti. E devo dire che piano piano stanno recuperando.

**Antonella Conti** - grazie a Ornella che ha due figli grandi udenti, che si è sentita di condividere la

sua difficoltà. L'adolescente che non vede l'ora di criticare la mamma, ora non vede l'ora di dire: hai detto male, è impegnativa questa faccenda perché quando i figli entrano nell'adolescenza hanno questa fase che contestano tutto e tutti i genitori vanno in crisi quando i figli entrano in adolescenza, è un momento critico per tutti. C'è qualcun altro che vuole raccontarci qualcosa della propria esperienza? qualche papà, ci suggeriscono...

Come è essere padre di un figlio udente? Di tua spontanea volontà, Fabrizio!



**Fabrizio Carughi** - ha già detto tutto Laura, tutti i problemi che abbiamo e le fatiche che facciamo per superarli. Quando Marilena ha parlato della lettura labiale di Serena, a noi capita il contrario, perché io e Laura usiamo la lettura labiale per cercare un punto di accordo quando siamo in un momento critico e dobbiamo prendere una decisione comune: il bambino percepisce che c'è una lingua straniera che vorrebbe imparare per decodificare, per fregarci in qualche modo! Questa è una cosa molto divertente, tra l'altro. A me è capitato che il bambino, quelle poche volte che sono andato a prenderlo all'asilo perché la maggior parte delle volte va mia moglie, siccome il mio impianto cocleare è ben visibile, il bambino

l'ha fatto vedere a tutti i suoi compagni: guardate, il mio papà ha l'apparecchio, quando non ce l'ha non ci sente. E questa cosa mi ha inorgogliato perché il bambino si rende conto che siamo due genitori sordi, anche se ci sono le difficoltà di comunicazione che ora abbiamo risolto per quanto riguarda i programmi televisivi perché abbiamo passato i primi tre anni e mezzo con la televisione che non riuscivamo a dare riscontri immediati, adesso riusciamo al 99% a dargli quella sicurezza per confrontarci sugli argomenti discussi in televisione. Perché lui guarda Peppa Pig, ma si diverte a guardare anche Focus, gli animali, cacciatori di alligatori, e chiede: cosa fa? perché fa così? quindi bisogna spiegargli tutto.

**Antonella Conti** - quando Federico si è reso conto che i genitori non sentivano bene, secondo

voi? Visto che io ho azzardato a dire che i piccoli non se ne rendono conto.

**Fabrizio Carughi** - quando ho fatto l'intervento che era visibile con il bendaggio, l'apparecchio è visibile, perché è esterno, adesso non so i tempi, ma anche prima perché io e Laura parlavamo attraverso la lettura labiale per non farci capire, però lui ci è arrivato a ragionamenti a step, e poi credo che forse quando è dai nonni qualcosa sia saltato anche fuori, adesso non ricordo di preciso. Ma ricordo certi punti salienti in cui lui mi osserva, guarda l'apparecchio, mi chiede: perché ce l'hai?

**Antonella Conti** - quanti anni ha?

**Fabrizio**: 5 anni e mezzo, quando ho fatto l'intervento io, gli abbiamo fatto superare la paura del taglio, che all'inizio era visibile e c'è stato un periodo in cui lui aveva paura dei coltelli e di tutte le cose taglienti, invece abbiamo dovuto spiegargli che era più per il bene del papà anziché per farsi male.

**Laura Marega** - sulla gestione della comunicazione a nostro figlio riguardo la sordità ci siamo dovuti reciprocamente aiutare: perché tu mamma non ci senti, tu papà non ci senti, sei sordo, ti tocca sul tuo nervo scoperto. E in quel momento bisogna mantenere la calma e rimanere sereni, e dire: sì, è vero, sono nato così, ma sempre con il sorriso. E' un passo difficile da trasmettere ma penso che per la nostra esperienza sia stato fondamentale mostrare questa fermezza nella serenità di una cosa acquisita da parte nostra perché di riflesso i bambini poi reagiscono in base alle nostre reazioni.

**Antonella Conti** - mi viene da dire che tutti quei discorsi che si fanno sull'importanza in adolescenza di costruire una identità di persona, quindi se una persona ha un problema di udito bisogna farsene una ragione, quel percorso adolescenziale che riguarda tutti per tanti aspetti, ritorna fuori quando una persona è adulta e diventa genitore. Se uno ha fatto i conti con la propria dimensione di sordità allora trova le strade per spiegarlo al figlio. Io mi sono divertita quando Fabrizio raccontava del labiale, perché io udente non sono capace ma ho lo stesso problema, perché ho il marito che lavora in Inghilterra e conosce meglio di me l'inglese, io no, quando cerco di non farmi capire dalla bambina, parlo in inglese (tranne Pig, che lei sa cosa vuole dire!) è una esigenza comune di comunicare senza farsi capire dal bambino, è un altro problema che abbiamo

tutti noi genitori. Mi sembra che questo tema sia stato abbastanza sviscerato, non so se c'è qualche altro intervento o vogliamo passare ai congedi parentali?

**Lorenza** - da un punto di vista pratico, sarebbe importante fare tesoro di queste esperienze che sono state scambiate oggi e consolidare queste tematiche, magari da condividere con un gruppo più ampio. Vogliamo proseguire su questo percorso ed attuare per il prossimo anno un programma di incontri e approfondimenti, magari attraverso indagini o ricerche?

**Antonella Conti** - io rilancio, portate tutti i figli, ci sono i figli grandi, quelli piccolini, sentiamo cosa hanno da dire loro, questa è la mia proposta.

**Laura Marega** - facciamo una ricerca noi, facciamo partire una ricerca, si può fare.



**Angela Contartese** - anch'io ho una figlia di 14 anni, è udente, l'anno prossimo magari la vorrei portare qui così può testimoniare la sua esperienza, madre e figlia, anche la signora Ornella, così condividiamo qualcosa, per confrontarci insieme le esperienze perché in fase adolescenziale è molto difficile e è dura come esperienza. Quando i bambini sono piccoli i problemi sono piccoli, quando i bambini crescono e diventano grandi i problemi sono sempre grandi, quindi bisogna essere preparati a affrontare e aiutarci reciprocamente. Io sono dura e sono sempre pronta a affrontare tutti gli ostacoli sia come mamma e come figlia non udente, e non è tanto facile, ma siamo sempre unite, nel bene e nel male. Grazie.

**Lorenza** - quindi sollecitiamo tutti a contribuire in modo veramente formativo al programma dell'anno prossimo per fare delle cose che veramente ci servano e veramente siano utili. Nel redigere il programma per questa giornata, avevamo proposto degli spunti di discussione e approfondimento quali: screening neonatale, domotica, socialità del bambino e strategie educative

(questi ultimi temi hanno preso l'incontro fino adesso). Per cui io proporrei che Marilena Ferrario faccia il proprio intervento sui congedi parentali, che è un aspetto tecnico molto utile. Successivamente, se ci sarà tempo dopo il dibattito, potremo affrontare altri temi.



**Marilena Ferrario** - passiamo da un argomento che ha suscitato una partecipazione emotiva forte, ad un argomento più pragmatico come ciò che è previsto dalla normativa sui congedi parentali. I congedi genitoriali: ci sono quelli per la maternità, per la paternità perché il padre ha avuto un ruolo anche lui, per la malattia del bambino e per l'assistenza a figli con handicap grave. I congedi genitoriali in alcuni casi sono retribuiti, in altri non sono coperti da retribuzione; anche la durata varia a seconda delle diverse forme di beneficio lavorativo. La legge 53 aveva approcciato il discorso dei congedi genitoriali e tutta la normativa è stata poi raccolta in un testo unico che è il Decreto Legislativo 151/2001 che ha valorizzato e rafforzato il ruolo del

padre che diviene titolare del diritto al congedo parentale per i figli. E' stata inoltre introdotta l'opportunità per le lavoratrici autonome di fruire, oltre alla indennità di maternità, di tre mesi di congedo parentale; infine sono state recepite e armonizzate le agevolazioni parentali sull'adozione e sull'affidamento (cosa che non tratterò in questa sede, a meno che non ci siano domande specifiche su questo argomento). Come sapete già, per i due mesi precedenti il parto e i tre mesi che seguono è previsto il divieto di prestare attività lavorativa; inoltre, in casi di gravi complicanze nella gestazione o di lavorazioni pericolose, faticose o insalubri, la lavoratrice può essere spostata a altre mansioni o esentata dal lavoro per cui per tutta la durata della maternità, nel caso di gravidanza difficile, può essere esentata dal lavoro e questo periodo viene regolarmente pagato. La lavoratrice non può essere licenziata, questo è importante - questa era una vecchia legge che già aveva introdotto questo principio - la lavoratrice non può essere licenziata dall'inizio della gravidanza fino al compimento di un anno di vita del bambino (altrimenti in effetti il datore di lavoro potrebbe subire delle condanne per questa cosa), tranne che in caso di colpa grave da parte della lavoratrice o risoluzione del contratto di lavoro o in caso di esito negativo durante un periodo di

prova; in caso contrario il licenziamento è nullo. La madre lavoratrice, questa è la puntualizzazione di quello che ho detto prima, nei 2 mesi precedenti e nei 3 mesi successivi la data presunta del parto ha il **diritto** di non lavorare e l'azienda ha l'**obbligo** di tutelare questa esperienza. La madre ha inoltre diritto all'astensione nel periodo intercorrente fra la data presunta e quella effettiva, se successiva, e nei primi tre mesi dopo il parto. Quindi cosa significa? Che se anche il parto ritarda la mamma ha diritto all'intero periodo di astensione obbligatoria; qualora il parto avvenga in data anticipata i giorni di differenza dal parto sono aggiunti al periodo di congedo di maternità dopo il parto (io per esempio ho avuto Serena che è nata un mese prima e non ho potuto fruire di questa particolarità perché il testo unico aveva introdotto delle varianti rispetto alla normativa).

Successivamente al periodo obbligatorio di astensione dal lavoro per maternità, la legge consente alla madre di assentarsi dal lavoro per un periodo di 6 mesi, anche frazionabile, nei primi 8 anni di vita del bambino perché pare sia intervenuta una legge dall'unione europea. Se l'unico genitore è la madre, il diritto di astenersi dal lavoro compete per un periodo continuativo o frazionato non superiore a 10 mesi, poi vediamo che anche il padre può fruire in alternativa alla madre di periodi di paternità in alternativa a quelli di maternità.

Per questi periodi di astensione facoltativa, la mamma ha diritto alla retribuzione intera per i primi 30 giorni, con esclusione del lavoro straordinario, e al 30% della retribuzione poi per l'intero restante periodo di 5 mesi. Voi sapete che ci sono i famosi 6 mesi in cui c'è comunque la possibilità di avere una retribuzione: primo mese per intero, gli altri 5 il 30%, riferito a entrambi i genitori (se la mamma lavora nel quarto mese, il papà che prende quel mese di congedo di paternità ha diritto al 30% della retribuzione). Per periodi eventualmente eccedenti il semestre si ha diritto al 30% della retribuzione solo se il reddito del genitore in astensione è inferiore a due volte e mezzo l'importo del trattamento minimo di pensione (c'è un calcolo sul minimo di pensione calcolato due volte e mezzo, una cifra che arriva intorno ai mille euro). Dal terzo all'ottavo anno di vita del bambino, si ha diritto alla retribuzione per qualunque periodo residuo solo se il reddito del genitore in astensione è inferiore a due volte e mezzo l'importo del trattamento minimo di pensione, altrimenti c'è assenza di retribuzione.

Per quanto riguarda i congedi per la malattia del figlio, i genitori, alternativamente - questo è un principio che vale sempre - hanno diritto a assentarsi:

- fino ai 3 anni del bambino per tutta la durata della malattia del figlio (questo significa che se il bambino dovesse avere qualche malattia il genitore si può assentare);

- dai 3 agli 8 anni del bambino, per un massimo di 5 giorni lavorativi l'anno per ciascuno genitore e per ogni bambino, quindi sono 5 giorni per la mamma e 5 giorni per il padre.

La malattia del bambino deve essere documentata con un certificato da parte del pediatra se è intervenuta nei primi tre anni di vita, ciò consente ai genitori di astenersi dal lavoro per tutta la durata della malattia. Per le malattie che si verificano dal terzo all'ottavo anno i genitori hanno diritto a 5 giorni di astensione dal lavoro, sempre alternativamente. Le assenze per le malattie del figlio in genere non sono retribuite, la contrattazione collettiva, cioè una contrattazione di settore, può prevedere una retribuzione. Nel settore pubblico sono retribuiti con retribuzione piena 30 giorni all'anno di congedo per malattia del figlio, qui però hanno posto delle limitazioni: non si può dire che si va al mare per la malattia del figlio, non è più consentito, un tempo invece magari si fruiva di questa cosa, oggigiorno non è più possibile, nonostante ai congedi per malattia del figlio non si applichino le disposizioni sul controllo della malattia del lavoratore in genere. Il bambino ammalato non può essere sottoposto a visita fiscale né il genitore che lo accudisce deve rispettare le fasce orarie di reperibilità, questo è importante.

Per quanto riguarda, invece, i genitori di figli con handicap grave, quindi permessi della Legge 104, per ogni minore con handicap grave la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, hanno diritto entro il compimento dell'ottavo anno di vita del bambino al prolungamento del congedo parentale fruibile in misura continuativa o frazionata. Diciamo che è un po' la stessa cosa della malattia: fino a 3 anni del bambino, se il bambino ha un handicap grave, secondo la legge 104/92, il genitore ha diritto a rimanere a casa. La differenza sta nel fatto che in questo caso è consentita la retribuzione al 30% se il bambino è portatore di handicap, questo per dirvi la differenza fra malattia che non è pagata e invece portatore di handicap che è pagata fino a 3 anni. Questa clausola successiva sul fatto che si mantiene la medesima retribuzione, io non l'ho approfondita, non ho avuto esperienza in questo senso, quindi l'ho messa in slide perché l'avevo trovata, ma non so, dipende sempre dai contratti. Quindi la legge 104/92 dai 3 anni in avanti del bambino dà diritto (come sappiamo tutti, avendo figli con sordità) a riposi orari giornalieri di 1 ora o 2 ore, dipende se si lavora 6 o 8 ore, riposi giornalieri che rientrano sempre nei tre giorni consentiti

al mese. L'articolo 33 della legge 104 dà la possibilità di fruire di tre giorni al mese frazionabili in ore, 2 ore per chi fa l'orario di 8 ore, e 1 ora per chi fa l'orario di 6 ore. Sempre per i genitori con figli in condizioni di gravità secondo la legge 104, il Decreto Legislativo 119/2011 (recente perché si rifà a una legge finanziaria, la 488 /2001 mi sembra) hanno diritto a un congedo di 24 mesi, fruibili nell'arco lavorativo della loro vita, secondo la necessità. Naturalmente i figli, qui stiamo parlando di genitori, devono avere riconosciuto la condizione di disabilità ai sensi sempre dell'articolo 3, comma 3, della 104. La condizione prioritaria per potere fruire di questo congedo è che il disabile, nella fattispecie il figlio/a, non sia ricoverato a tempo pieno. Tuttavia nel caso in cui la struttura sanitaria lo richieda (per ricoveri per esempio) è possibile fruire di questo congedo di 24 mesi in parte intanto che la persona è ricoverata: questa è una concessione di congedi in caso di ricovero ospedaliero che può necessitare più del solito della cura del parente (altra possibilità è per i genitori, il figlio che assiste i genitori portatori di disabilità). Il congedo parentale che spetta ai genitori può essere cumulato con il congedo biennale retribuito. Cosa vuole dire? I 24 mesi possono essere aggiunti al congedo parentale, cioè dei 6 mesi o dei 10 mesi se la mamma è da sola e non c'è l'altro genitore. Il congedo non può superare la durata complessiva dei due anni, 24 mesi, per persona. Cosa vuole dire? che se una persona purtroppo ha due figli in condizioni di gravità non può prendere 48 mesi, ma 24 nell'arco della sua vita lavorativa. La mia esposizione si conclude qui.

Per quanto riguarda la Legge 104/92, vi ho parlato, per quanto riguarda i figli, dei permessi fino ai 18 anni del figlio. La 104 si può fruire, se il figlio è in condizioni di gravità anche oltre il 18esimo anno. Leggo testualmente: i genitori dei figli disabili anche maggiorenni possono beneficiare di un congedo retribuito di due anni e anche di un congedo dei tre giorni previsti dalla 104. I congedi sono questi, poi ci sono i permessi che ogni contratto di settore prevede, la contrattazione decentrata a volte prevede dei permessi che si possono fruire durante l'anno.

**Antonella Conti** – per i congedi per maternità sono previsti 2 mesi prima e 3 mesi dopo il parto: si può fare 1 mese prima e 4 dopo, vero? c'è qualcuno che chiede lo spostamento?

**Laura Marega** - sì.

**Marilena Ferrario** - questa specificità io non l'ho trovata, ma comunque si può prendere 1 mese

prima e 4 dopo, nella mia ricerca non l'ho trovata, probabilmente leggendo il testo unico e' prevista anche questa possibilità.

**Antonella Conti** - adesso c'è molta spinta sull'allattamento naturale e bisogna stare a casa per farlo, come si fa a lavorare se si allatta, se è l'allattamento artificiale è un conto, ma per quello naturale non può avvenire, per esempio una mia collega stava provando a fare 1 mese prima e 4 dopo per stare a casa di più e potere allattare.

**Laura Parodi** - dipende molto anche dal tipo di lavoro, una mia collega faceva lavoro d'ufficio e poteva allattare, io con i gemelli ho usufruito dei congedi doppi, quindi c'è il prolungamento della facoltativa e sono doppie le ore di allattamento che diventano 4, anziché due; io sono rientrata al lavoro presto per potere utilizzare questo part-time, perché avevo 4 ore di riduzione di orario al giorno.

**Laura Marega** - la riflessione che faccio su questa esposizione è: è possibile proporre una modifica legislativa per prevedere qualche agevolazione sui congedi per i genitori disabili? La normativa qui è tutta formulata pensando al genitore non disabile che deve assistere un figlio disabile, ma quando il genitore è disabile, si trova comunque a gestire un ruolo genitoriale che comporta uno sforzo in più. Si può riflettere su una ipotesi di modifica al fine di dare qualcosa in più come congedi parentali? poi questo discorso può essere allargato anche alle altre tipologie di disabilità, quindi laddove i genitori non sono sordi ma hanno altri tipi di minorazioni.

**Marilena Ferrario** - sicuramente è giusto l'intervento di Laura sul fatto di prevedere delle agevolazioni, come prima risposta la legge per il momento consente a questi genitori di stare a casa tre giorni al mese perché sono riconosciuti in condizioni di disabilità ai sensi della 104, articolo 33, loro possono usufruire di questi tre giorni: credo che non debbano motivare l'assenza (poi dipende dall'ambiente del lavoro: nel pubblico non e' necessario dire perché uno sta a casa, perché è coperto da privacy).

**Antonella Conti** - direi che abbiamo affrontato anche questo tema, il ripasso sulla legge è un punto fermo e sempre importante. Ci sono dei video che volevate fare vedere?

**Elio Parodi** – Proiettiamo ora un filmato che riguarda il superamento delle barriere della comunicazione a livello della propria casa, che è stato presentato alla festa del sordo il 12 ottobre

da una ditta di Frosinone, ed un filmato con una presentazione di MovieReading.

### (SEGUE PROIEZIONE FILMATI)

**Elio Parodi** - prima di concludere, voglio ricordare che MovieReading è stata chiamata al festival del cinema di Roma per fare i sottotitoli e l'audiodescrizione. Noi confidiamo che MovieReading prosegua la sua attività perché è una opportunità interessante per chi vuole andare al cinema e goderselo con i sottotitoli.

Per la giornata di oggi, io sono stato molto contento, mi spiace perché ho lavorato poco per preparare questa giornata. Conto di farvi avere le ultime interessanti notizie che abbiamo raccolto nel convegno alla Festa del sordo organizzata dall'ENS che si è svolta a Morbegno, in Valtellina, il 12 ottobre; noi abbiamo partecipato, eravamo circa una decina, e è stata una occasione molto interessante per l'AFA perché abbiamo dimostrato che i sordi possono partecipare alla vita di comunità anche con i sottotitoli e non solo con la LIS. Dalla mattina, alla messa, fino alla chiusura dell'incontro, tutto quello che è stato detto e segnato è stato anche sottotitolato. Ringraziamo Rita Simonetti che è stata presente anche in Valtellina; noi curiamo la sottotitolatura a voce, la messa al primo sabato del mese a Cantù nella parrocchia san Carlo di Fecchio è fatta con la sottotitolatura a voce, il respeaking. Ringraziamo Antonella Conti che è stata molto brava, ha preparato una relazione molto difficile su un terreno non abbastanza solcato e studiato. Ringraziamo anche Marilena Ferrario per la sua disponibilità sulla legislazione, che è sempre un problema molto importante, e sappiamo che le associazioni si tengono in vita anche perché sono un luogo di consulenza per l'utenza che a volte si trova in difficoltà: "ma è vero che ho diritto a questo o a quest'altro"? e noi rimaniamo a galla anche per dare il nostro aiuto ai nostri soci.

Buona serata a tutti, grazie ancora a Antonella, a Marilena e soprattutto un applauso grosso a Lorenza perché questa giornata si è fatta perché c'era lei, altrimenti questa giornata saltava!