

AGFA
Associazione Genitori con Figli Audiolesi Bologna

FIADDA
EMILIA ROMAGNA



Ascottami
e parla
con me



SOSTEGNO
CONSULENZA
PSICOLOGICA E
LEGISLATIVA AD
AUDIOLESI
FAMIGLIE GIOVANI
GENITORI

INTERVENTI
A FAVORE
DELL'ACCESSIBILITÀ
E FRUIBILITÀ DELLA
CULTURA E
DELL'INFORMAZIONE

DIFFUSIONE E GARANZIA DELLO
SCREENING Uditivo UNIVERSALE
NEONATALE DELLA PREVENZIONE
SANITARIA E DELL'INFORMAZIONE
SULLE CAUSE DELLA SORDITÀ
COSTITUZIONE E POTENZIAMENTO
DEI CENTRI AUDIOLOGICI

Non udire... ma parlare

L'apprendimento della lingua orale e scritta è indispensabile per il conseguimento dell'autonomia personale nella scuola e nel lavoro, l'accesso alla cultura e all'interazione sociale completa.

L'udito è fondamentale nel fornire messaggi e stimoli importanti per una corretta acquisizione del linguaggio.

Le possibilità di una piena partecipazione alla vita e al mondo degli udenti sono decisamente aumentate, anche per chi non sente, grazie al progresso tecnologico e all'intervento riabilitativo idoneo.

La diagnosi precoce e la tecnologia moderna delle protesi digitali e/o dell'impianto cocleare oggi permettono più che mai l'accesso al mondo sonoro e al linguaggio orale.



BARRIERE DELLA COMUNICAZIONE

Si parla ancora troppo poco di barriere della comunicazione, più sottili e più infide di quelle architettoniche, perché non visibili.

Eliminare queste barriere nella vita di tutti i giorni significa creare una città accessibile anche per chi non sente, superando una visione verbocentrica della comunicazione.



VI CONSIGLIAMO

la visione di un breve filmato che meglio può far capire la realtà della persona sorda e le sue difficoltà.

Entrate in YouTube e digitate "Matilde" directed by Vito Palmieri (Trailer HQ SUB ITA-ENG) e vedrete il trailer del cortometraggio (vincitore di decine di premi nazionali e internazionali) prodotto da AGFA/FIADDA).

IL DVD è disponibile a richiesta presso l'associazione.

<https://youtu.be/ZcHmApqmpYo>





DIRITTO ALLA SALUTE

Screening, intervento protesico e abilitazione: oggi più che mai c'è bisogno di approfondire la conoscenza di questi strumenti così importanti per la vita di una persona sorda, soprattutto nelle prime fasi di vita.



VALORIZZAZIONE DELLE RISORSE ASSOCIATIVE

La messa in condivisione a titolo gratuito di esperienze di vita vissuta, competenze acquisite con la prassi, conoscenze e professionalità sono una risorsa inestimabile che dobbiamo tutti sostenere e sviluppare.

UN SOTTOTITOLO PARLA A TUTTI

In TV come al cinema, nei teatri, ai convegni, alle mostre aggiungere un sottotitolo in tempo reale contribuisce ad abbattere le barriere della comunicazione, ad accrescere le competenze linguistiche, aiuta anche chi ha perso l'udito a causa dell'età, consente l'accessibilità universale.



TESTIMONIANZE



CECILIA
21 ANNI

Ciao! Mi chiamo Cecilia, sono una ragazza di 21 anni iscritta al terzo anno della laurea triennale di infermieristica dell'Alma Mater di Bologna. Sono sorda fin dalla nascita ma grazie a un percorso logopedico durato 10 anni e, soprattutto, al sostegno della mia famiglia e degli amici ho potuto sviluppare capacità linguistiche per poter parlare, leggere e scrivere normalmente. Sono portatrice di una protesi endoauricolare e di un impianto cocleare. Nelle esperienze scolastiche non ho mai avuto seri problemi, sono sempre stata affiancata da insegnanti di sostegno efficienti e professionali, con chi ascoltava di più e chi ascoltava meno. All'Università invece non ho avuto bisogno di nessun tipo di aiuto grazie all'autonomia che mi sono costruita negli anni.

Una delle più grandi difficoltà che ho avuto però è stata al mio primo tirocinio in ospedale: non tanto per le circostanze come non sentire i campanelli o le persone che chiamano dall'ultima stanza in fondo, incredibilmente le sentivo comunque, quanto per la prima tutor a cui ero stata assegnata. Una persona professionale ma "ignorante", convinta che io non potessi diventare infermiera per la caratteristica che porto e che ha cercato di mettermi sempre i bastoni tra le ruote.

La cosa che a me da più fastidio e che ho potuto constatare in questa esperienza è che in questa realtà le persone non ti vedono per quello che sei e sei capace di fare ma per quello che hai; si fermano davanti alla tua "caratteristica" senza contare che dietro a quella c'è una persona: con le sue capacità, i suoi obiettivi, i suoi sogni. Una frase che a me sta molto a cuore è: "Memento audere semper." ricordati di osare sempre. Perché tu puoi.



LUCIA
29 ANNI

Una volta, presentandomi ad un nuovo gruppo, mi è stato chiesto: “Lucia, descriviti con tre parole”. Ci ho pensato un pò su e poi ho detto: “Ricciolona, determinata e sensibile”. Se fosse stato chiesto a qualcuno che mi conoscesse: “Descrivi Lucia in tre parole”, quasi sicuramente una delle tre parole sarebbe stata: “sorda, disabile, non-udente” e simili.

Mi chiedo spesso che funzione abbiano le etichette. Servono a renderci riconoscibili? Ad incasellarci in una qualche categoria? Oppure a sottolineare le caratteristiche che abbiamo? O ancora a gestire le differenze fra “me stesso” e “loro”? Fermatevi un attimo a rifletterci... Se avete risposto di sì ad almeno una di queste domande, considerate l'intenzione perché fa veramente la differenza. Se l'intenzione è semplicemente riconoscere che siamo tutti diversi, che ogni caratteristica è un valore aggiunto della persona, allora si favorisce l'inclusione e l'apertura verso l'altro. Viceversa, ogni altro atteggiamento pone il rischio di escludere la persona che si ha di fronte.

Tecnicamente ho una “sordità congenita profonda bilaterale neurosensoriale”. In parole povere significa che ho una perdita uditiva tale che senza i miei apparecchi non sento praticamente nulla. Con la mia forza di volontà e il sostegno della mia famiglia sin dai 9 mesi di vita ho iniziato un bellissimo, seppur lungo, percorso logopedico, che mi ha portato a parlare e ad accrescere sempre di più il mio vocabolario senza ricorrere a pseudo-lingue mimico/gestuali.

Oggi mi guardo indietro e posso dire che sono soddisfatta del mio percorso, e posso concludere la mia presentazione dicendo: “Di mestiere faccio l'architetto, sono sposata e sono felice!”



LAURA E LUCA
36 e 46 ANNI

Mi chiamo Laura e vivo a Ozzano nella provincia di Bologna. Sono una mamma sorda di un bellissimo bambino udente. Io e mio marito Luca, entrambi sordi, viviamo serenamente con nostro figlio che ci ha dato fin da subito una grande soddisfazione nel saper comunicare con noi. Noi siamo orgogliosamente oralisti, soprattutto grazie ai nostri genitori (w i nonni) che ci hanno insegnato a parlare sin da piccoli. Siamo orgogliosi della nostra autonomia impreziosita dalla presenza di Leonardo che ci sorprende (e non solo a noi) continuamente per come è molto attento a come parla e comunica con noi e gli altri (soprattutto i nostri amici sordi). Facciamo di tutto per essere una famiglia con sani principi e con un figlio così tutto è possibile!

Nella nostra famiglia siamo un pò tutti artisti! Sì, perché io da piccola ho fatto danza classica (sì, avete capito bene) dove riesco grazie alle vibrazioni sulle tavole del palcoscenico a stare al ritmo con il resto del corpo di ballo... mio marito da più di 20 anni si cimenta nel teatro e ha persino fatto uno spettacolo con la sua regia recitando come attore protagonista e attualmente sta lavorando ad uno spettacolo tutto suo....e il nostro Leonardo adora il teatro come il papà e sarebbe un sogno in futuro poter fare uno spettacolo insieme noi 3! Tutto si può fare nella vita se si crede in se stessi!

E io sono Luca, sono nato 46 anni fa a Roma da papà puteolano e mamma romana e ho un fratello più piccolo. Il grande Totò direbbe che sono "parte-nopeo e parte.....no!" Io e mio fratello siamo affetti da "ipoacusia neurosensoriale bilaterale" di tipo "grave/quasi profonda", con la differenza che la mia sordità si è manifestata all'età di 2 anni mentre mio fratello ha avuto la sfortuna di nascere sordo, con la conseguenza di aver avuto una scolarizzazione più lenta della mia. Ma ora anche lui è una persona realizzata, con le sue emozioni, le paure, le gioie che spesso viviamo insieme e la felicità con la quale ha riempito la mia anima per essere riuscito ad emergere a modo suo soprattutto con le sue forze, ma aiutato dall'amore che solo una famiglia unita, vera e unica, a parer mio, sa dare... (continua in pag 11)



CONTINUA...

Recenti scoperte genetiche hanno individuato nel gene “connexina 26” la causa, ereditaria, della nostra sordità, come della maggior parte dei sordi italiani. La mia fortuna è stata principalmente quella di aver avuto genitori fantastici, che sono stati capaci di fare scelte che si sono rivelate decisive per tutto l’andamento della nostra vita. Infatti fino a più di 40 anni fa ai genitori di bambini nati sordi veniva consigliato di mandarli in scuole speciali cioè in istituti dove tutta la crescita scolastica veniva fatta e “parlata” con la sola lingua dei segni. Inutile dire cosa può comportare questo tipo di scelta, soprattutto in termini di futura integrazione sociale una volta terminato il percorso scolastico, mentre quella dei cosiddetti oralisti come me, tramite una precoce protesizzazione e un buon insegnamento logopedico, può permettere al bambino di utilizzare la propria voce raggiungendo così un’integrazione migliore nel mondo sociale, lavorativo e professionale. Sono stato protesizzato all’età di circa 5 anni e mi ricordo che il primo giorno che mi sono messo le protesi, anziché piangere o soffrire per la cosa, ero invece animato da curiosità per il fatto di sentire nuovi e per me fantastici rumori e voci...certo, il mio carattere molto mi ha aiutato! Così come i miei genitori, mio fratello e poi, nel tempo, anche una ristretta cerchia di ottimi amici, pochi ma buoni!

Il mio percorso scolastico si è svolto normalmente, in mezzo ad alunni “normo-udenti”, con ovvie problematiche legate alla mia sordità, ma risolte con semplici espedienti, come ad esempio il fatto di mettersi al primo banco, vicino alla cattedra, per capire meglio, utilizzando la lettura labiale, ciò che veniva spiegato. Ma, mentre gli anni delle elementari sono scivolati via senza che mi rendessi conto di avere un handicap, e gli anni del liceo sono stati difficili come possono esserlo quelli in cui si passa da una fase adolescenziale ad una di piena coscienza della propria maturità e del proprio far parte di una società, con quei problemi esistenziali che tutti in un modo o nell’altro hanno avuto, la vera esperienza di vita, fondamentale per me, che ha acceso la luce sul mio essere, diciamo, handicappato, sono stati gli anni vissuti alle scuole medie, presso un Istituto per ciechi dove, in ogni classe, c’erano almeno 3 non-vedenti, così come anche alcuni professori erano ciechi.

E veniamo al Teatro. Tutto cominciò grazie ad un mio carissimo amico, che, siccome già stava intraprendendo una via teatrale, era venuto a conoscenza di un regista che aveva da poco preso in gestione un teatro parrocchiale. Fu una vera e propria Scuola di Vita... (continua in pag 12)



CONTINUA...

I primi mesi furono difficili, soprattutto perchè mi resi conto che tecnicamente avevo molto da imparare e dovevo comunque fare una fatica non dico doppia, ma certo più pesante per ciò che riguardava la tecnica di base (dizione, respirazione, tempi di battuta). Il mio "linguaggio del corpo", che ho sempre avuto, ha oviato alle prime difficoltà, ma la grande maestria e la disponibilità del mio caro regista (e poi ne ho avuti tanti altri che mi hanno insegnato moltissimo) mi ha praticamente "rivoltato come un calzino", e, dopo la gavetta cominciata con il far parte di spettacoli interpretando piccole parti, sono passato da testi classici a quelli contemporanei arrivando anche a interpretazioni da attore protagonista.

Mi sono trasferito da Roma perchè ho vinto un concorso nazionale per l'ENAC che mi ha permesso di stare vicino alla mia amata Laura (anch'essa sorda) e ora mi sento quasi pienamente realizzato...il pensiero di poter condividere con lei le gioie e anche i dolori che la vita mi riserverà, mi rende felice e desideroso di condividere anche con gli altri questa mia felicità. La sordità di Laura, rispetto alla mia, si potrebbe definire "bastarda" perchè purtroppo è stata causata da una meningite avuta quando era praticamente appena nata...è viva per miracolo. Nonostante ciò è riuscita con la sua forza di volontà a conquistarsi un posto stabile nella società.

Con i miei amici formiamo un gruppo di "sordi che non si sentono sordi" ma si sentono semplicemente PERSONE!

Mi rendo perfettamente conto di poter essere un "esempio" o un "modello" soprattutto per i bambini (sordi sì....ma non solo!), perchè il messaggio che posso dare è quello che nella vita bisogna sempre avere coraggio...Coraggio di vivere, coraggio di cambiare, coraggio di superare le proprie difficoltà, coraggio di ammettere i propri errori e coraggio nel dimostrare di avere ragione...ma soprattutto (e mi voglio rivolgere a tutti i sordi in generale...) bisogna avere il coraggio di non chiudersi nel proprio mondo e trovare il coraggio di sentirsi liberi, che è il coraggio di capire che chi vuole dipendere da un'altra persona è schiavo, non è libero.... Rivedendo la mia vita penso: potevo fare di più?...sicuramente sì, come per tutte le cose nella vita...ma sono orgoglioso di ciò che sono, di ciò che ho fatto e soprattutto sono orgoglioso delle mie "orecchie"...non le cambierei con nessuno e per nessun motivo al mondo... Mi fermo qui dicendo solo un'ultima cosa.....VOLERE È POTERE!



SILVIA
25 ANNI

Mi chiamo Silvia, sono laureata in Scienze della Formazione e ho l'impianto cocleare. Sono venuta al mondo e il silenzio è stato il mio primo amico. Sì, perché sono nata sorda profonda da entrambe le orecchie e ho messo i primi apparecchi acustici a due mesi. La logopedia e l'insegnante di sostegno mi hanno accompagnata per gran parte della mia infanzia. E poi? A causa di alcuni miei difetti di pronuncia, tante sono state le domande che mi hanno interpellata da adolescente: gli sconosciuti della mia età mi hanno chiesto più volte se portassi l'apparecchio ai denti e i più grandi se fossi straniera. La mia sordità è sempre stata invisibile, nascosta dalla matassa di capelli ricci che ho, per cui molte persone si sono meravigliate più volte del fatto che una persona con sordità come me possa parlare. **Ebbene i sordi parlano e anche tanto..!** Ma vorrei dirvi anche che le persone con sordità sono capaci di sentire a modo loro: dovendo quasi sempre guardare l'Altro per leggerne le labbra, si accorgono spesso dello stato d'animo di quella persona semplicemente guardandola in viso. E questo mi è successo in particolar modo con varie persone senza fissa dimora, conosciute durante esperienze di volontariato, che mi hanno ringraziata per averli ascoltati seriamente (io, che sono sorda!) e indirettamente mi hanno fatto capire che si sono sentiti veramente accolti....Una disabilità che quasi ti obbliga a guardare l'Altro sa anche ridonare dignità a chi pensa di non averla. ”

Hanno scritto di lei, sul sito di Antoniano onlus:

Ho conosciuto Silvia in Antoniano circa un anno fa. Era venuta per candidarsi come tirocinante. In quel periodo cercavamo qualcuno da inserire nel centro d'accoglienza a San Ruffillo, dove lavoro. Silvia è un vulcano di energia! Quando penso a lei mi vengono in mente i suoi meravigliosi sorrisi, il suo sguardo attento, il suo correre di continuo avanti ed indietro alla ricerca di qualcosa da fare o proporre. L'allegria che ha sempre portato con sé e sempre condiviso con tutti, anche nei suoi "momenti no". Penso al suo interesse infinito verso gli altri e soprattutto alla sua **capacità di ascoltare**: Ascoltare le sfumature. Ascoltare i bisogni. Ascoltare i racconti veri o immaginari. Ascoltare anche le sfuriate tra colleghi in riunione. E sempre, dopo aver ascoltato, la sua capacità di **Rispondere**. Con attenzione, coerenza, a volte mettendo in discussione il sentito per sostenere le proprie idee, con coraggio e soprattutto con umiltà.

Silvia è per me l'essenza di cosa vuol dire **"relazione d'aiuto"**: **esserci con impegno e attenzione**, provare a regalare bellezza anche quando le brutture della vita creano fatica, mettersi in gioco continuamente e non dare mai nulla per scontato, anche quando si hanno dei forti ideali e valori. Qualche mese fa Silvia ha terminato la sua esperienza di tirocinio con Antoniano ma ha cominciato una nuova avventura come volontaria: una volta a settimana viene a cucinare per gli ospiti di San Ruffillo, cena con noi, e si ferma per qualche chiacchiera. Una volta a settimana quando c'è Silvia a San Ruffillo io percepisco un'atmosfera diversa, più calda.. e allora...mi sento così fortunata di averla incontrata. Perché so che esistono incontri speciali di cui dobbiamo esser grati, e Silvia è senza dubbio uno di questi.



AGNESE
13 ANNI

Ciao a tutti! Mi chiamo Agnese, sono sorda. Da piccola, appena nata, ho fatto l'intervento dell'impianto cocleare e grazie a questa decisione, presa dai miei genitori, posso sentire, ascoltare e comportarmi come tutti gli altri. Ho 13 anni e faccio la terza media. A scuola ho l'insegnante di sostegno. Grazie all'impianto cocleare posso ascoltare le lezioni, anche se a volte faccio fatica, soprattutto alla lezione di inglese: per esempio quando facciamo, in classe, una verifica di inglese di ascolto faccio fatica a seguirla perché il suono del disco rimbomba nell'aula e parla veloce. Quindi mi piacerebbe avere i sottotitoli in classe per poter seguire meglio la lezione!

Mi piacerebbe fare un altro impianto cocleare anche se è una decisione molto difficile per me siccome ho paura che mi si possa rompere subito per una pallonata o altro. La cosa che mi da più fastidio sono le persone che, per strada, mi chiedono spesso: "ma cosa hai sull'orecchio?", "ma ci senti?". A me da fastidio quando mi fanno queste domande e soprattutto quando mi fissano perché è come se io fossi obesa e gli altri mi guardassero la pancia: non è molto educato.

Voglio dare un consiglio: se una famiglia ha un bambino, un ragazzino o un adulto sordo gli consiglio vivamente di fare l'intervento dell'impianto cocleare perché possa stare meglio in mezzo agli altri. Più hai la capacità di sentire più ti senti realizzata!

Se una ragazzina ha un insegnante di sostegno non deve essere presa in giro. Io ho l'insegnante di sostegno non perché mi sta simpatica o mi fa copiare le verifiche ma perché mi aiuta! Gli altri che pensano questo si stanno sbagliando di grosso: lei c'è perché io voglio essere al pari degli altri!



ALESSANDRA
48 ANNI

Mi chiamo Alessandra e sono sorda dalla nascita; non chiedetemi la causa perché secondo i medici sono troppe (la rosolia che ha preso mia madre quando era incinta di me, l'incompatibilità del gruppo sanguigno tra i miei genitori e io essendo secondogenita ne ho avuto le conseguenze perché le immunoglobuline ai miei tempi manco sapevano cos'era, il parto prematuro, l'attorcigliamento del cordone ombelicale ed infine l'ittero, direi che non potevo di certo scamparmela).

Sono stata battezzata due volte, la prima in ospedale sfiducati e certi che non sarei sopravvissuta e la seconda perché il prete della parrocchia dove abitavo disse a mia madre che quel battesimo dell'ospedale non aveva valore e così ho le foto di me assieme a mio fratello entrambi battezzati, lui di pochi mesi come tutti i bimbi e io grande di due anni e mezzo che già camminavo.

Ho tre fratelli e sono quella di mezzo e sono l'unica in famiglia ad avere problemi di sordità. Nessuno dei miei familiari e parenti aveva qualche conoscenza di cosa fosse la sordità tranne mio nonno materno che divenne sordo durante la seconda guerra in Africa a causa delle bombe.

Mi diagnosticarono la sordità tardi; prima ci fu un po' di confusione, mi diagnosticarono l'autismo e solo dopo che mia madre, con il caos delle pentole varie sparse per la cucina, concluse che qualcosa non andava con le mie orecchie e mi portò di conseguenza dall'otorino, finalmente si chiarì la situazione. Ci furono anni di logopedia e litigi per le protesi acustiche che non volevo assolutamente portare perché i miei fratelli non le portavano, i miei amici non le portavano e io non volevo sentirmi diversa. Alla fine mi rassegnai e tutto filò liscio. (continua a pag 16)



CONTINUA...

Vi racconto un episodio nell'ambiente di lavoro. Lavoro in una compagnia di assicurazioni e mi occupo tra le tante cose anche di contrattualistica con strutture odontoiatriche. Un giorno è successo che il referente di uno di questi studi abbia espresso il desiderio, tramite un mio collega, di volermi incontrare poiché ci siamo conosciuti per mail per vari chiarimenti di lavoro. Il mio collega fissa l'appuntamento nel mio ufficio. Riunitici mi addentro nella spiegazione di come compilare un contratto, e mentre parlo noto che ogni tanto lui guardava il mio collega e me un po' sconcertato. Al che io lì per lì non ci facevo caso, ma alla fine della conversazione e a cose concluse positivamente, il mio collega mi si avvicina e ci facciamo delle risate perché sia io che lui al momento non avevamo capito perché facesse certe espressioni, poi lo capiamo tramite un altro collega che, entrato mentre lavoravamo, ci ha fatto notare che parlando ho sbagliato alcuni accenti ma che ormai nessuno dei miei colleghi ci fa più caso.

Mi sembra un esempio di perfetta inclusione. Il poveretto sarà ancora là a chiedersi se sono straniera nonostante abbia nome e cognome italianissimi....

Questo per dire che grazie al percorso faticoso, vero ma ne è valsa la pena, sono qui inclusa nell'ambiente lavorativo, nella socializzazione e in tante altre cose nella mia quotidianità.

Chiaro che non dimentico di essere sorda perché la sera, quando tolgo le protesi, non sento... Come dire, mi sembra di vivere in due mondi, quello dei suoni e quello dei silenzi, ma con la differenza che scelgo io ...

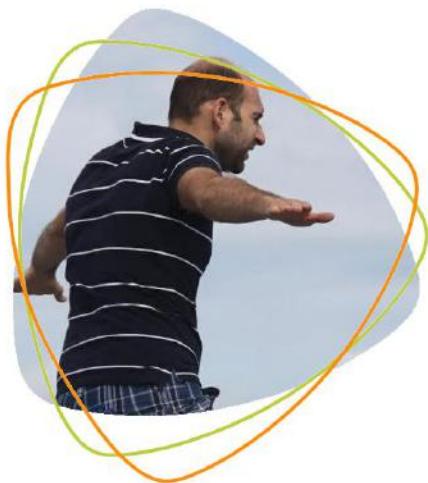


MONICA
51 ANNI

Mi chiamo Monica e ho 51 anni. Sono sorda preverbale congenita e sono stata diagnosticata a un anno di vita. Immediata è stata la riabilitazione con il rieducatore, una sorta di cuffia che indossavo per sentire la voce amplificata della mamma che mi parlava da un microfono. È stato fondamentale per stimolare la plasticità cerebrale e il nervo acustico. A 5 anni ho messo le prime protesi acustiche con un ottimo guadagno, abbinate a logopedia, tanto da frequentare le scuole con altri bambini udenti, in prima fila e senza l'insegnante di sostegno. Mi sono laureata in Lettere con il massimo dei voti senza neppure conoscere le agevolazioni previste dalla legge quadro 104 (il tutor) e ho sempre vissuto normalmente senza grossi problemi tra gli udenti.

Non mi sono mancati però momenti di difficoltà nei rapporti interpersonali nel mondo del lavoro. Ho iniziato come supplente precaria nelle scuole materne ed elementari trovandomi in difficoltà a gestire le classi molto numerose e a capire nel rumore le voci. Questa difficoltà mi ha spinto ad abbandonare la strada dell'insegnamento e a lavorare in un ambiente più tranquillo in un ufficio come impiegata grazie alle categorie protette previste dalla L.68-99.

Due anni fa ho avuto una sordità improvvisa totale dal mio orecchio migliore e nel giro di tre mesi mi sono sottoposta a intervento di impianto cocleare. Già dall'attivazione, con mio grande stupore, cominciavo a sentire i suoni, le voci, ma era un ascolto diverso da come ricordavo nella mia memoria uditiva. Ogni giorno era una scoperta continua... Il rumore delle frecce della macchina che con le protesi non sentivo, il ticchettio della sveglia che neanche la mamma sentiva, le cicale, riuscire a riprendere in mano il telefono ed a comprendere la TV senza sottotitoli sono state delle grandi emozioni e conquiste comunicative di cui vado fiera. Mi sento di consigliare l'impianto cocleare a chi non trae più alcun beneficio dalla resa protesica, purché si parta con piccole aspettative nel percorso perché i risultati possono essere diversi da caso a caso, chi ci arriva prima e in tempi più brevi e chi dopo, con una lunga riabilitazione logopedica.



MARCO
37 ANNI

Ciao a tutti, mi presento, sono Marco e ho 37 anni. Lavoro in un'azienda che fa parte di un gruppo dove facciamo manutenzione e sviluppo di nuovi prodotti, tali prodotti sono dei programmi per la gestione dei sistemi fiscali catastali per la pubblica amministrazione. Sono contento del mio traguardo personale, dopo aver terminato gli studi con una laurea alle spalle in Ingegneria. Sono cresciuto in una famiglia come tutte le altre, ho sempre frequentato e condiviso le mie passioni con gli amici; loro hanno apprezzato quanto fossi una persona con tante risorse, ancora li porto nel cuore.

Vi racconto dalla mia nascita: i miei genitori dopo un paio di mesi si sono accorti che qualcosa non andava perché non rispondevo ai loro richiami; mi hanno portato a Ferrara dove mi hanno diagnosticato la sordità, dopodiché si sono attivati a cercare l'associazione per mediare e affrontare e risolvere i problemi di integrazione scolastica con gli insegnanti di sostegno, molti dei quali erano alle loro prime esperienze con un ragazzo sordo. Ho proseguito ottenendo buoni risultati e con facilità mi sono integrato senza problemi con i compagni udenti. Alle Superiori sono sempre andato bene senza troppi ostacoli mentre all'Università la realtà è diversa perché gli insegnanti sono ben distanti dagli studenti.

Ho gestito bene le situazioni con gli amici, i compagni e gli insegnanti che ho incontrato durante il mio percorso scolastico; sentivo di esser in famiglia e ho intrapreso la strada giusta per me. Sono stato Consigliere comunale nel mio paese, dove abito tuttora, e ho partecipato attivamente alle riunioni per i cinque anni di mandato. Inoltre ho viaggiato in tutti i 5 continenti presenti in questo pianeta, in qualche viaggio sono stato da solo e in altri in compagnia con amici. Ho dovuto gestire la maggior parte dei viaggi perché non era così facile pianificare i percorsi in base al tempo a disposizione per potersi fermare nei punti di maggiore interesse.

Sono convinto che con il passare del tempo si migliora nessuno ci fermerà, e credo sempre a questa frase: Uno dei grandi piaceri della vita sta nel fare quello che la gente dice che non riuscirai a fare.



PAOLA NALDI
38 ANNI

Ciao, sono Paola, laureata in Conservazione dei beni archeologici ed in seguito in Archeologia e culture del Mondo Antico. Ma poi un hobby è diventato il mio mestiere: fiorista per matrimoni ed eventi. Così ho creato "Les Fleurs di Paola e Co.", riprendendo parte del titolo del mitico Baudelaire portato alla maturità.

Si può dire sia nata 2 volte: fino ai 14 anni son stata in gran forma e anzi praticavo equitazione a livello agonistico. Poi udito ed equilibrio son andati scemando... Si è in seguito scoperto che ho una malattia rara aggressiva progressiva, la neurofibromatosi di tipo 2 detta NF2, la quale mi ha causato tra le altre cose la totale sordità. Però sono una delle persone più felici che abbiate mai conosciuto. Calma. Non mi sono fumata il cervello, un po' di anni fa non l'avrei mai detto neanche io e invece.... Ovvio che i momenti neri ci sono stati e ci saranno come la voglia di lasciar perder tutto...però " non muoio neanche se mi ammazzano" come diceva il caro Guareschi.

Fede, Fiducia, Tenacia, Speranza le ho viste concretamente realizzarsi ed allora ho iniziato a credere davvero al loro significato. Dopo anni bui ho intravisto un disegno buono per me, ho scoperto sulla mia pelle che nel male si può trovare del bene. Ad esempio se non fossi mai stata malata non sarei andata a imparare a leggere le labbra da una logopedista, la quale mi ha stimolato a frequentare un oratorio dove ho trovato amici per tutta la vita, che mi amano anche se la mia faccia è diventata storta ed altro. Qui ho conosciuto quello che è diventato poi mio marito. E viene dal Mozambico. Quante probabilità c'erano che ci incontrassimo? E lui era abituato ad avere file di ragazze super carine ai suoi piedi. Ma ha scelto me, una carica di dinamite pronta ad esplodere. Da 16 anni mi conosce e ha dovuto sobbirsi già tre miei interventi alla testa oltre al resto.

Quando vedi tutti i tuoi bei programmi, sogni, liste mentali azzerarsi devi formattarti, resettarti, partire da zero. (continua a pag 20)



CONTINUA...

Si delineano nuove strade, nuove priorità, capisci che tutto ciò che davi per scontato non lo è per nulla, che devi faticare anche per le cose più banali, ma che così acquistano un significato pazzesco. Capisci l'importanza degli altri, che l'idea di autonomia è sopravvalutata. Anzi molto spesso chi ti aiuta poi ti ringrazia per averti aiutato.. Quando a 14 anni mi hanno detto che "forse" avrei perso completamente l'udito pensavo che la mia vita sarebbe finita. Se ci ripenso ora mi viene da ridere perché se avessi "solo" quel problema sarebbe un affarone, invece sono davvero una mina vagante: vivo 6 mesi alla volta, quando faccio le risonanze semestrali poi vado dal neurochirurgo a sentire se mi deve tagliuzzare presto o possiamo aspettare, tralasciando gli altri "cadeaux" della mia amichetta NF2. Si tratta di tumori benigni ma che rompono leggermente.

Io dal canto mio ho imparato ad essere soddisfatta anche nella totale precarietà, ad apprezzare ogni giorno come un dono, senza pensare tanto a ciò che non ho più, perché nonostante tutto ciò ci son tante cose che posso fare, tanti profumi da annusare, cose da vedere e persone da far felici: gli sposi che ti ringraziano per il lavoro svolto non ha prezzo.

Mi sarei potuta fermare alle mie bellissime lauree, ma mi sarebbe mancato qualcosa... La mia testardaggine è più forte della malattia, precarietà e crisi economiche...per cui ora mi sono ritagliata un mestiere pieno di gratificazioni e che in poco tempo sta dando i suoi frutti. Non so neanche per quanto la mia salute barcollante mi permetterà di continuare ma per il momento do tutta me stessa, spalleggiata da mio marito, mia madre e amici affezionati. E le mie creazioni piacciono non perché sono malata ma perché trasmettono passione, determinazione ed armonia. Di solito i miei clienti scoprono solo dopo aver visto ciò che faccio che cosa ho, non si tratta di compassione.... (continua a pag 21)



CONTINUA...

Non mi sono mai arrabbiata col mondo per la mia mutazione genetica. Non poter avere figli mi fa molto male e non aver potuto fare le carriere che avevo sognato non è bello...ma ho fiducia nel poter lasciar segni di me, tracce positive in altri modi. La mia diversità spero aiuti a non incasellare le persone ma a valorizzarne ogni dote, a stimolarne ogni potenziale, dal canto al ballo, alla sensibilità. Non sto parlando di fatalismo e rassegnazione, anzi si deve lottare anche con le unghie ma se tutto sfuma non arrenderti e cerca un'altra strada, perché si può esser felici nei modi più inaspettati.

L'aver imparato la lettura labiale è stato fondamentale anche per altri aspetti. Mi permette di relazionarmi con il prossimo così bene che tanti clienti si sentono più ascoltati da me che da "normoudenti". Mi dà la possibilità di mantenere i miei amici e parenti e non chiudermi in un mondo di soli sordi. Anzi spesso i nuovi amici non danno neanche tanto peso al problema perché realizzano quanto valgo e tutto il resto passa in secondo piano.

Vorrei aver più diritti però, come ad esempio più sottotitoli in tv e la loro presenza al cinema, in modo da potermi godere un certo documentario o esser informata su certe cose.

A partire dalla scuola occorre fare di più per chi ha problemi. Io sotto questo aspetto son stata molto fortunata poiché fino a metà liceo ho sentito e quindi ho potuto farmi buone basi.

Per il lavoro poi lo Stato non aiuta quasi...

Il discorso sarebbe vastissimo, ma l'importante è trovare un lato positivo in tutto e rialzarsi quando si cade. Io ho trovato la Fede che vedo in tutti quelli che spontaneamente mi aiutano e che ci saranno sempre per me.



FAMIGLIA COSA FA E COSA CHIEDE

Come può la famiglia aiutare un figlio audioleso a superare gli ostacoli? Quali sono gli ostacoli che essa stessa si trova davanti nel difficile compito di far crescere il proprio bimbo in modo che egli sviluppi nella maniera più completa possibile le proprie potenzialità, che lo porteranno ad essere “udente” e “parlante” tra gli udenti?

Il ruolo dei genitori è in questo caso, come peraltro sempre, fondamentale, sia nel rapporto diretto con lui, sia nella mediazione che essa può fare con tutte le realtà che con lui interagiscono, in modo da sensibilizzare, pretendere diritti, ottenere gli ausili necessari al superamento della situazione di svantaggio.

La famiglia è la prima vera protagonista della rieducazione dell'audioleso; un ambiente accogliente e ricco di stimoli, in cui si sfruttino tutte le occasioni per aiutarlo ad affrontare gli ostacoli dovuti al suo problema e ad acquisire il linguaggio nella maniera più naturale e “normale”, è di primaria importanza per il suo sviluppo.

Per questo è però necessario spesso che anche i genitori vengano aiutati, e si facciano aiutare, prima di tutto a capire cosa è successo al proprio figlio e come deve affrontare la situazione cercando di trasmettergli quella serenità che è necessaria per una crescita equilibrata. E' dunque anche importante che essi siano subito correttamente informati sui metodi e sugli strumenti per superare la sordità, in modo da fare la scelta più giusta in modo consapevole. Aiutare i propri figli, ma nello stesso tempo evitare di iperproteggerli con la scusa che hanno un handicap, è un compito difficile, a cui non sempre si è preparati.



Cosa chiede la famiglia a tutte le altre istituzioni?

- Un rapporto continuo di interscambio, fondamentale perché l'intervento sul bimbo sia armonico e perché tutti insieme si scelgano le strategie migliori.
- Un corretto intervento diagnostico e protesico; piuttosto che altre provvidenze di carattere assistenziale sarebbe meglio che venissero fornite gratuitamente, oltre agli impianti cocleari, le protesi adeguate tecnologicamente, e non solo quelle "da tariffario", e che gratuite fossero anche le pile che servono al loro funzionamento, alla stregua di qualsiasi farmaco fondamentale.
- La libertà di scelta sul metodo ri-educativo da adottare.
- Una logopedia competente sul territorio e che abbia caratteri di continuità, soprattutto negli anni fondamentali dell'acquisizione del linguaggio; perché imparare a parlare si può e solo la parola permette la piena inclusione nella società di tutti.
- Il giusto sostegno a scuola, tramite insegnanti specializzati, nella scuola vicino casa e non in poli attrezzati, che rischiano di trasformarsi nuovamente in quelle scuole speciali che faticosamente sono state eliminate. E' nella scuola di tutti che i bambini fanno amicizia con i ragazzi che abitano nel loro stesso quartiere e possono quindi avere quelle relazioni sociali, quegli amici, che sono fondamentali nel loro cammino di crescita.
- La formazione di tutti gli insegnanti, anche i curricolari, ancora troppo spesso impreparati ad affrontare l'inserimento in classe di ragazzi sordi. Ciò potrebbe avvenire anche con piccoli corsi di informazione da fare all'inizio dell'anno scolastico.
- L'aiuto pomeridiano nelle situazioni in cui problemi di organizzazione familiare non permettano di dare al bimbo/ragazzo tutto il sostegno necessario.
- L'inserimento lavorativo mirato, senza le discriminazioni e i limiti dovuti ad una non corretta conoscenza delle capacità e potenzialità dei sordi, nei confronti dei quali ci sono ancora troppi pregiudizi ed informazioni sbagliate.
- L'abbattimento delle barriere della comunicazione, meno visibili ma altrettanto insormontabili di quelle architettoniche, tramite la diffusione di messaggi scritti anche nei rapporti con le pubbliche Amministrazioni, di avvisi scritti nei luoghi pubblici, della sottotitolazione in diretta (o sovratitolazione a teatro) di ogni evento, lezione, avviso, filmati di vario genere, trasmissione televisiva, che permette la piena partecipazione delle persone sorde.
- L'attenzione verso chi non sente, perché la sordità è una disabilità che non si vede e di cui troppo facilmente ci si dimentica.



AGFA

AGFA (Associazione Genitori con Figli Audiolesi) è nata a Bologna alla fine degli anni settanta per offrire sostegno e consulenza ai genitori. Si propone di promuovere iniziative per il sostegno degli audiolesi nella vita quotidiana e di assistere l'inserimento nelle scuole, nel mondo del lavoro e nel contesto sociale.

È sezione di FIADDA (Famiglie Italiane per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi) che opera a livello nazionale con la finalità di "inserire l'audioleso in condizioni di parità nel mondo dei normoudenti" (www.fiadda.it) e partecipa al Coordinamento delle sezioni dell' Emilia Romagna.

Sostiene l'autonomia e l'indipendenza della persona sorda con la diagnosi precoce, la precoce protesizzazione, l'abilitazione all'oralismo, l'applicazione dell'implantologia cocleare, il sostegno alla ricerca genetica, le innovazioni tecnologiche, l'informazione e la sensibilizzazione

DONA IL TUO CODICE FISCALE DI AGFA
5 x 1000 92012500374

Per associarsi e per donazioni:
versamento su c/c postale n. **22855407**

WWW.FIADDAEMILIAROMAGNA.ORG BOLOGNA@FIADDAEMILIAROMAGNA.ORG TEL. 328-8674118

Corso Garibaldi 2, 40064, Ozzano Emilia - Bologna