



## **Rete Nazionale Famiglie per il Bilinguismo**

Vi ringraziamo di averci voluto ascoltare. Manola Scimonato, presidente dell'associazione Sentiero dorato Onlus, Paolo Di Fonzo, presidente di Afisbi, Associazione Famiglie Italiane Sordi per il Bilinguismo, Elisa Artosi, socia e consulente giuridico dell'Associazione Il Sentiero Dorato Onlus e Melania Vaccaro, madre di una ragazza sorda, docente di scuola secondaria, già cofondatrice e per 18 anni in passato presidente dell'associazione Vedo Voci di Biella.

Abbiamo chiesto di partecipare alle vostre audizioni in rappresentanza di una rete nazionale di famiglie di bambini e ragazzi sordi educati al bilinguismo: Italiano – Lingua dei segni italiana, in armonia con gli indirizzi di questa vostra proposta di legge. Anche grazie alla vostra iniziativa parlamentare, la nostra rete vuole dare voce a quanti, come voi, sostengono la necessità di attuare finalmente le disposizioni ONU ed Europee in materia di diritto di cittadinanza, di accesso alle informazioni, all'istruzione e alla cultura delle persone sorde, come hanno già fatto la maggior parte di paesi democratici avanzati. In questo fondamentale impegno di civiltà le famiglie dei bambini e ragazzi sordi e sordociechi, non devono più essere lasciate sole.

Vi mostriamo ora un video che già ci fu richiesto dai promotori di una iniziativa nazionale sull'innovazione della didattica. Racconta brevemente il percorso educativo bilingue di una bambina sorda, Ambra. Oggi è una ragazza felice e serena, ha 24 anni e sta per laurearsi.

Video: <https://youtu.be/9GO8O9rmnCA>

Come a tutti i genitori mi sarebbe piaciuto che mia figlia fosse stata già capace di parlare, e per questo è stata protesizzata precocemente ed ha frequentato la logopedia da 1 anno fino ai 13 anni. Come tutte le famiglie non abbiamo smesso di impegnarci perché migliorasse la sua capacità di comunicare con il mondo degli udenti attraverso la voce, la lettura e la scrittura fino alla formazione universitaria, ma senza la lingua dei segni non avremmo potuto condividere queste emozioni già a due anni. Questa forma di comunicazione precoce attraverso la lingua dei segni

non limita ma promuove lo sviluppo cognitivo dei bambini sordi e perfino dei loro coetanei udenti: come vi dirà la rappresentante del CNR, come dimostrano molti studi ed i risultati della sperimentazione pilota di livello internazionale della scuola di Cossato. Tale esperienza vi è già stata illustrata. La parte finale ha mostrato un progetto di accesso all'arte per le persone sorde. I ragazzi discutono delle parole che descrivono l'Arte Povera di Michelangelo Pistoletto, figlio ed allievo di un sordo. Hanno frequentato le stesse classi della sperimentazione bilingue, vi sfido a distinguere chi tra loro sia sordo e chi udente. Quel che avete visto è una concreta dimostrazione d'inclusione sociale, d'integrazione culturale. Altro che ghettizzazione e isolamento delle persone sorde!

La vostra legge non esclude, approcci educativi diversi da quello bilingue. Non si capisce però in nome di quali interessi una singola associazione di famiglie ritenga di precludere il diritto alla formazione bilingue dei piccoli sordi e sordociechi che, come tutti i bambini in difficoltà necessitano di tutti gli strumenti possibili e hanno il diritto di poter comunicare con i genitori ed il resto della famiglia il più presto possibile, di sviluppare abilità cognitive fin dalla prima infanzia.

Solo acquisendo conoscenze, al pari dei bambini udenti, i piccoli sordi diverranno cittadini consapevoli.

*Melania Vaccaro - Roma, 12 aprile 2016*

Mia figlia

Non sopporto l'aria di dolore  
che si dipinge sul volto  
di chi guarda la mia Perla  
che è tremendamente bella  
proprio perché non è perfetta  
Ma non avete capito,  
guardatela bene,  
ascoltate la voce dei suoi occhi,  
delle sue mani, del corpo...  
Lei parla, ma voi non la sentite.  
I sordi siete voi.

“Il Sentiero Dorato Onlus”, un’associazione che si prefigge lo scopo di accompagnare le famiglie che scoprono di avere un figlio sordo, nel sentiero che potrà essere dorato solo se percorso con tutte le informazioni ed in piena libertà.

Oggi voglio portare alla vostra attenzione le storie dei tantissimi mamme e papà, genitori udenti con ceppo genealogico udente, che non difendono l’orgoglio sordo, che non sono esaltati, totalitari dei segni, del tipo: “sempre a tutti i costi”.

Famiglie che si sono ritrovate, con figli diversi: sordi puri o sordi con altre disabilità, a dover fare una scelta educativa senza farsi influenzare da quella o l’altra corrente di pensiero; valutando, con il loro istinto di genitori, quale fosse la cosa migliore e, chi per un motivo chi per un altro, a scegliere la riabilitazione bimodale.

Oggi molti dei nostri figli sono cresciuti, altri stanno crescendo, tutti con il nostro intento che il loro linguaggio fosse più possibile adeguato alle nostre famiglie, alla nostra società, alla loro età, ma soprattutto alle loro esigenze.

Tra loro ci sono protesizzati e portatori di impianto cocleare, molti di loro hanno avuto la fortuna di raggiungere un livello linguistico orale adeguato ai loro coetanei udenti, riabilitati con il supporto della LIS e/o esposti ad ambienti che ne facevano uso.

Altri non si sono sentiti emarginati dai loro compagni/amici, che pur avendo lo stesso loro deficit, per motivazioni di storie/patologie diverse, non sono riusciti a raggiungere lo stesso livello nel parlare, ma che comunque hanno la possibilità di comunicare tra loro con la comune Lingua Italiana dei Segni, “LIS” e sentirsi in quel momento tutti uguali. Pertanto noi ci ritroviamo qui oggi ha sostenere il riconoscimento della Lingua Italiana dei Segni per difendere il trascorso dei nostri figli e nel rispetto delle loro potenziali scelte: sia esse dettate da esigenze comunicative imprescindibili, sia per non far sentire i loro simili “meno fortunati” isolati nel loro silenzio, sia dettate da loro esigenze a noi incomprensibili.

Per noi genitori la Lingua dei Segni è una lingua a tutti gli effetti, che ha dei vantaggi a livello cognitivo sia per i sordi che per gli udenti, ma non sta a noi dimostrarlo, quindi vi invitiamo a consultare i molteplici studi fatti, a tale intento, dai tecnici del settore.

Quello che a noi viene spontaneo evidenziare è che la LIS non è un “virus” contagioso che si può trasmettere attraverso la sua legalizzazione e che ogni individuo (sordo o udente che sia) debba essere libero di farne uso secondo le proprie esigenze e i propri gusti.

Ci chiediamo perché tante altre associazioni di genitori udenti, che hanno scelto (con tutto il rispetto e senza nessun commento da parte nostra) la riabilitazione oralista, si accaniscono a voler affossare una lingua, che a detta loro, non appartiene ai loro figli.

Forse perché temono che, incontrandola nei luoghi pubblici, i loro figli potrebbero conoscerla e rimanerne colpiti positivamente e magari voler provare a farne uso e così metter in evidenza il loro deficit che i loro genitori vorrebbero tenere tanto nell’ombra?

Quindi così opponendosi al riconoscimento di questa lingua, sperano di uccidere questo demone che non potrebbe non far parlare mai più i loro figli?

Sfatiamo una volta per tutte, quell’antica, retorica, obsoleta, arcaica, medievale frase: “IL SEGNO UCCIDE LA PAROLA”, l’uso di due lingue contemporaneamente, qualsiasi esse siano, non ha mai reso nessuno muto, tantomeno i nostri figli, che forse oseremo dire riabilitati con il bilinguismo hanno parlato prima e con meno stress di altre modalità riabilitative.

Sarebbe il caso di coniare una nuova frase:

**“IL SEGNO FA ESPRIRE CHI NON PUO’ PARLARE”.**

In primo luogo è per loro, che hanno una patologia importante che non gli permette l’uso della parola, che dovremmo combattere uniti e determinati, affinché la LIS venendo riconosciuta garantisca loro in ogni luogo pubblico un referente, con il quale possono comunicare le loro esigenze come ogni qualsiasi cittadino ne ha diritto, senza sentirsi ridicoli e osservati come se fossero delle scimmie ammaestrate, affinché l’occhio della

gente comune si abitui a quel movimento di mani, nei posti che abitualmente frequentiamo tutti, imparando così a stare, con più naturalezza, in mezzo ai diversamente abili.

A quel punto saremmo tutti più rilassati e potremmo scrollarci di dosso tutte le paure e i preconcetti e fermarci anche ad apprezzare il fascino e l'emozione che si prova a vedere che ci si può parlare e comprendersi (sia udenti sia che sordi) anche nel silenzio più assoluto, attraverso un volteggio delle mani e un impercettibile ma indispensabile, danza sinuosa del corpo.

Quindi fermarci a riflettere e renderci conto che tutto questo si è sviluppato per un'esigenza di esseri umani (anche se una minoranza) che attingendo alla nostra prima forma di comunicazione dell'infanzia, il linguaggio gestuale, hanno creato una loro lingua che li ha fatti uscire dal loro essere considerati esseri non in grado di intendere e di volere, quindi di non poter scrivere e non poter fare conti, pertanto cerebralmente vegetali.

Fosse solo per ringraziare questa atavica forza di volontà, che ha fatto riconoscere il sordo cognitivamente adeguato e quindi suscitando l'interesse della scienza a studiare ausili audiologici, per portare le persone sorde, come oggi finalmente si è riusciti, ad un livello quasi pari agli udenti, che dobbiamo "rispettare" e considerare questa lingua come tale e non permettere a nessuno di estinguerla.

Infine non dobbiamo sottovalutare, a nostro avviso come abbiamo già precedentemente detto, che tutti noi ci portiamo dentro come retaggio dell'evoluzione del nostro verbo, il linguaggio delle mani, un linguaggio facile, istintivo, rilassante, tanto più gli individui sordi, protesizzati o impiantati che parlano grazie ad un udito artificiale, cioè i nostri figli bilingue o oralisti che siano, hanno inconsciamente sempre vivo questo retaggio atavico, il ricordo di una comunicazione visivo gestuale più facilitante e rilassante, che forse ogni tanto avrebbero voglia di riesumare (soprattutto dopo che gli abbiamo dato la certezza della loro adeguatezza nella lingua orale) per poter comunicare ogni tanto, fra loro, senza quello sforzo, quella fatica per essere, sentirsi sempre adeguati e all'altezza del mondo udente. Quella "fatica" che noi udenti non possiamo immaginare e che noi genitori non abbiamo il diritto di negare.

Non neghiamo questa opportunità decidendo noi per loro, non possiamo prenderci noi e tanto meno voi Senatori, la responsabilità di non dare la giusta dignità alla Lingua dei Segni.

Anzitutto noi, coinvolti in prima persona o addetti ai lavori, abbiamo il dovere di diffondere questo punto di forza risolutivo, ufficializzando la LIS, affinché chiunque si senta libero e non condizionato dai pregiudizi, di fare uso di questa lingua a sua propria esigenza e piacimento o anche di scegliere liberamente di non farne uso, senza sentire l'accanimento sulle spalle di chi vuole decidere per loro.

Chi siamo dunque noi per rinnegare una lingua che è nata, esiste, c'è, è usata?

Pertanto noi chiediamo a voi Senatori, di approvare questa legge per tutte quelle persone che la vogliono riconosciuta:

- Per **il rispetto** di chi ne ha un'esigenza vitale
- Per **il rispetto** di chi vuole poter scegliere liberamente senza vergogna
- Per **il rispetto** dei loro avi che ne hanno fatto un punto di forza per uscire dal ghetto dell'emarginazione
- Per **il rispetto** di chi vuole rilassarsi tra amici spegnendo gli ausili uditivi e accendendo gli ausili manuali
- Per **il rispetto** di quei genitori che ci hanno creduto e che ci credono senza togliere niente a nessuno
- Per **il non rispetto** di quelle persone che vogliono imporre la loro ingerenza.

*Manola Scimionato*

La nostra Associazione di Famiglie Italiane dei Sordi per il Bilinguismo, denominata "A.F.I.S.Bi", è sorta il 22 settembre 1997 per volontà di un gruppo di genitori volontari che da più anni sperimenta con i propri figli la possibilità comunicativa offerta dalla LIS, senza fini di lucro ed opera esclusivamente per fini di solidarietà sociale.

Ne è Presidente il Prof. Paolo Di Fonzo.

- L'Associazione promuove l'**educazione bilingue**.
- Ha per scopo l'elaborazione, la promozione e la realizzazione di progetti con fini sociali, a favore non solo della persona sorda ma anche con altre forme di disabilità e della sua famiglia ed intende favorire la conoscenza reciproca e la comunicazione tra sordi, sordi pluridisabili, disabili e udenti.
- E' impegnata a realizzare svariati progetti sulla lingua dei segni e sulle ricerche psicolinguistiche, avvalendosi della consulenza dell'Istituto di Psicologia del CNR.
- Nell'ambito del Progetto "Il suono di una mano" sono stati realizzati un libro per bambini e un video in lingua dei segni che sono serviti durante incontri formativi, organizzati allo scopo di diffondere tali strumenti didattici, e con l'obiettivo di far conoscere la lingua e la cultura dei sordi nelle scuole, all'Università "La Sapienza" di Roma, nelle cooperative di assistenza, negli oratori e in tutti quei luoghi dove si potesse dare massima diffusione alla LIS.
- L'A.F.I.S.Bi attraverso una rete di collaborazione con famiglie aventi ragazzi con pluridisabilità, favorisce la relazione e l'informazione per un totale coinvolgimento a partecipare ai percorsi assistenziali e riabilitativi, per mezzo delle attività e dei momenti ricreativi ricercati redatti ed elaborati dalla stessa Associazione.
- Il motto della nostra Associazione è: **"La Parola nelle Mani"**

Premesso quanto sopra, il mio percorso da genitore di un ragazzo plurihandicap, in un primo momento ipoacusico, ma assolutamente privo di parola (afasico), non è stato tra i più semplici.

Non accettando la situazione nei primi anni di vita di mio figlio Luca, ho girato e rigirato consultando specialisti ed altre figure; poi un giorno mi consigliarono il Prof. Marcello Pierro. che non finirò mai di ringraziare. Nel frattempo dopo l'ennesimo intervento chirurgico a seguito di una broncopolmonite post operatoria, Luca perde completamente l'udito diventando sordo profondo.

Il Prof. Pierro non ci consigliò, ma ci ordinò in modo perentorio, la Lingua dei Segni (Lis) che data la situazione sarebbe stata l'unica via di uscita se volevamo comunicare con Luca evitando il passaggio da atteggiamenti aggressivi autistici, che stava già assumendo, all'autismo più completo.

Oggi grazie alla LIS comunichiamo con Luca, egli ci racconta, ci dice ciò che prova ed esprime il suo stato d'animo.

Luca oggi comunica con tutti, guardate:

<https://www.youtube.com/watch?v=LFnbbU-9AAs>

Confidiamo in Voi affinché la nostra LIS venga riconosciuta.

*Paolo Di Fonzo*

## Testimonianze su bambini sordi Protesizzati o con impianto cocleare

Sono Manola, mamma di Virginia (16 anni), Raul (14), Aurora(9) e Nicolas(5).

Raul, Aurora e Nicolas sono sordi profondi dalla nascita, protesizzati.

Ricordo i pianti e la sofferenza alla diagnosi di sordità del mio secondogenito, aveva 9 mesi.

L'unica cosa che desideravo è che potesse sentire la musica come la sua mamma e il suo papà! Ovviamente ho poi sperato che potesse parlare per poter essere integrato nella società. Ma mi hanno fortunatamente spiegato subito che non sarebbe stato così veloce, non a sufficienza per soddisfare da subito i suoi bisogni comunicativi.

Ho così deciso di offrire a mio figlio e a me stessa tutto quello che poteva permetterci una comunicazione a 360 gradi!

Abbiamo appreso la LIS insieme, grazie ad una terapia bimodale all'inizio e poi ho proseguito con un vero e proprio corso.

E che emozione ai suoi primi segni!!!! Uno o due mesi più tardi la parola che riusciva a produrre sostituiva automaticamente il segno.

Ora i miei figli sono tutti bilingui (hanno frequentato l'Istituto di via Nomentana), anche la primogenita udente, ed hanno raggiunto un'ottima competenza sia nell'italiano parlato che in quello scritto. Prevalentemente parlano ma in diverse occasioni sfruttano i benefici dell'utilizzo della Lingua dei Segni: mare o piscina, ambienti rumorosi e sovraffollati, periodi in cui le protesi non sono funzionanti, scambio con altre persone sorde che usano la LIS, come gioco quando non vogliono farsi capire dagli altri oppure per farsi raccontare delle storie senza doversi sforzare nella comprensione.

La differenza che ho potuto constatare nei miei figli è che gli ultimi due essendo approdati in una famiglia che già utilizzava la LIS (il primo figlio sordo ha dovuto attendere che io la imparassi) hanno una competenza linguistica più elevata!!!

Già a pochi mesi potevo segnare con loro al pari di una mamma che parla al proprio figlio.

Sono Tiziana, mamma di Luca, 8 anni.

All'età di 8 mesi diagnosi di sordità bilaterale profonda a cui sono seguite le protesi con scarsissimi risultati e poi l'impianto cocleare a un 1 anno e mezzo.

Questi anni sono stati molto complicati in quanto nei primi tempi è stato sottoposto a terapia logopedia con metodo oralista, senza produrre un benché minimo beneficio dal punto di vista linguistico, perchè mentre la comprensione progrediva, la produzione stentava a decollare, portando con se tutti i disagi emotivi e comportamentali che trovavano riscontro nella vita quotidiana. Un giorno ad una visita dal neuropsichiatra infantile ci è stata proposta la possibilità di introdurre nella terapia logopedia il supporto della LIS, ed è lì che è avvenuto, secondo me , un vero miracolo. Luca è completamente cambiato, sia dal punto di vista comunicativo che comportamentale, i suoi atteggiamenti aggressivi dovuti al fatto che non riusciva a comunicare sono diminuiti sempre di più ed ora riesce ad esprimere i suoi bisogni e desideri sapendo che viene compreso.

Naturalmente dietro c'è un lavoro che ha coinvolto anche i suoi compagni che seguono un laboratorio LIS a scuola permettendo a Luca di comunicare in modo più completo.

La Lis è stata la nostra ancora di salvezza, è stata la rinascita di Luca che gli ha permesso di essere quel bambino felice che è, per questo è giusto che a tutti venga data questa possibilità di rinascita.

**Tantissimi sono i bambini che come Luca non hanno trovato nella tecnologia la soluzione e che deprivati della LIS come strumento di comunicazione nei primissimi anni di vita non hanno potuto crescere.**

-----

Sono Silvia, 30 anni. Ho avuto la possibilità di apprendere la Lingua dei Segni solo in età adulta, nonostante io sia nata sorda. Stare a contatto con i miei simili e conoscere un codice nuovo eppure così antico, mi ha coinvolta a tal punto di aver deciso di diventare una logopedista che apporta questa conoscenza nel proprio lavoro ed infine di dare il benvenuto con delle lezioni, alle persone che decidono di apprenderla nei corsi Lis. Mi auguro venga presto riconosciuta come espressione della fervida intelligenza ed esperienza umana.

## Testimonianza

Sono la mamma di una ragazza sorda portatrice di impianto cocleare binaurale, oralista, che sta scoprendo la LIS e voglio raccontare la mia esperienza.

La nostra è una storia travagliata ma anche piena di grandi soddisfazioni, di prove affrontate con coraggio e superate con tenacia ed orgoglio.

A tre mesi di vita Valentina è stata ricoverata d'urgenza per una meningite.

Dieci giorni di coma, tre mesi al Bambin Gesù e poi la notizia: "Purtroppo la meningite ha distrutto le cellule cigliate, Valentina è sorda!"

Nessuno di noi conosceva questo handicap, nessuno di noi conosceva persone sorde. E' subentrata subito tanta paura. Paura di non essere all'altezza, paura di non riuscire a comunicare con la piccola, paura di non riuscire a stare al suo fianco nel modo giusto.

Ma ci siamo rimboccati le maniche.

Valentina è stata subito protesizzata e ha iniziato il suo percorso oralista.

Doveva assolutamente imparare a parlare!

Subito iniziamo con la logopedia, Valentina aveva appena compiuto il suo primo compleanno, ma purtroppo i risultati erano scarsi!

Sembrava che Valentina non avesse nessun recupero con le protesi.

Era il 1999 e l'impianto Cocleare era ancora in una fase "sperimentale".

Ci documentiamo, giriamo l'Italia, anche perché la piccola Valentina era una peste, non stava ferma un attimo, e gli esami audiometrici erano sempre "poco attendibili". Finché a Padova riescono a definire con precisione la perdita uditiva.

Ci spiegano che Valentina non potrà recuperare con le protesi, che l'unica possibilità per farla sentire è l'impianto cocleare. E altrettanto chiaramente ci spiegano che l'intervento è solo l'inizio di un percorso lungo, articolato e multidisciplinare e ci informano con correttezza e trasparenza che l'intervento conviene farlo a Roma, al Policlinico Umberto dove c'è il Prof. Filippo che è bravissimo.

Abbiamo poco tempo per pensare, ormai Valentina ha già 4 anni. Il professor Filippo è chiaro: Valentina potrà sentire, ma non è detto che riuscirà a parlare.

Ragioniamo, vogliamo a tutti i costi che nostra figlia impari a parlare, rifiutiamo la Lis e alla fine decidiamo: impianto sia.



E' il 2001. Valentina comincia a sentire a quattro anni e mezzo e, anche se è tardi, grazie a questa tecnologia, grazie ai nostri sforzi, alla logopedia e alla sua tenacia acquisisce il linguaggio raggiungendo risultati significativi e oltre ogni aspettativa.

Conosciamo l'**Associazione La Chiocciolina Onlus** e, dopo un breve periodo nella FIADDA, decidiamo di diventarne soci nel 2005.

Naturalmente Valentina, che oggi a 18 anni, è cresciuta partecipando a incontri associativi, convegni, feste, gite, mercatini ecc., e nonostante riesca ad esprimere abbastanza chiaramente i suoi pensieri attraverso la parola ultimamente mi fa capire che a lei piace la LIS, che la vuole imparare perché vuole comunicare con i suoi amici, anche con quelli che segnano.

Naturalmente l'ho assecondata e abbiamo fatto insieme un Corso LIS di sensibilizzazione di 60 ore, anche perché io stessa cominciavo a sentirmi inadeguata al mio ruolo di consigliere di un'Associazione di persone sorde.

E' stata un'esperienza bellissima! Oggi mi sento così stupida! Mi chiedo perché avevo tanti pregiudizi su questa lingua che anziché sfruttare il canale uditivo sfrutta quello visivo!

Quello che in questi anni ho potuto capire da persona udente e mamma di persona sorda, è che anche se hai l'impianto cocleare, anche se senti, parli, canti, balli comunque rimani una persona "sorda".

E che questa condizione ti spinge in modo naturale a cercare altre persone con la tua stessa condizione con le quali non solo puoi condividere le stesse problematiche ma con le quali non hai quell'ansia da prestazione che ti viene quando devi farti capire da un udente, che non è abituato a fare nessun tipo di sforzo per comprendere il suo interlocutore. Con questo non voglio assolutamente dire che le persone sorde debbano stare per conto loro, non l'ho mai neanche pensato.

Se oggi dovessi scegliere tra impianto cocleare o protesi, rifarei sicuramente la stessa scelta, ma con meno pregiudizi nei confronti della LIS e probabilmente opterei per il bilinguismo perché ho potuto constatare che la LIS può essere un ottimo supporto per l'apprendimento e la memorizzazione di parole e concetti nuovi.

Valentina ha frequentato la scuola "di tutti", è sempre stata l'unica ragazza sorda nella sua classe ed ha tanti amici udenti ma anche tanti amici sordi, sia oralisti che segnanti. Perché l'integrazione per essere completa deve essere **con tutti** senza pregiudizi e senza tagliare fuori niente e nessuno!

Bianca Garofalo (Consiglio Direttivo Associazione La Chiocciolina Onlus)

## TESTIMONIANZA

Sono la mamma di Cesare, un ragazzo nato udente. A 6 mesi ha contratto rosolia e varicella una dietro l'altra, con febbri altissime. In seguito mi sono accorta che qualcosa non andava. Cesare non rispondeva alle stimolazioni sonore quindi abbiamo fatto subito i controlli e al Bambin Gesù hanno diagnosticato Sordità Profonda Bilaterale.

Tramite conoscenze approdo all' ISSR di Via Nomentana dove inizia un percorso scolastico oralista.

Nella nostra famiglia non c' erano mai stati casi di sordità e quindi noi non conoscevamo questa disabilità.

Guardando la televisione ho sentito parlare il Prof. Babighian di Impianto Cocleare per adulti. Ho preso subito un appuntamento per capire bene di cosa si trattava e il professore mi ha spiegato che l'impianto lo stavano facendo solo alle persone adulte ma che per i bambini ancora non erano pronti. Quindi ci ha consigliato di richiamarlo dopo qualche anno. Dopo tre anni, ho richiamato il Prof. Babighian che mi ha consigliato di contattare il Prof. Filippo del Policlinico Umberto I di Roma.

Quindi ho contattato il Prof. Filippo che, dopo i dovuti accertamenti, ci ha mandati al Centro Impianti dove dovevano valutare l'idoneità sia di Cesare che della nostra famiglia.

Finalmente a 11 anni, nel 1992, Cesare è stato impiantato. E' stato il primo bambino impiantato a Roma. I risultati, nonostante l'età sono stati eccellenti. Cesare sente, comprende i suoi interlocutori, parla, anche se il ritardo dell'intervento ha comunque lasciato una difficoltà nella produzione verbale che comunque rimane comprensibile.

Ha fatto un ottimo percorso scolastico, si è diplomato con 90/100. Ha iniziato un percorso universitario di Ingegneria Informatica a Benevento dove c'era una classe specializzata per persone sorde che utilizzavano la LIS. Cesare inizialmente si è trovato in difficoltà perché non li capiva. Con l'aiuto dei compagni ha imparato la LIS che gli ha permesso di integrarsi pienamente nel gruppo.

Oggi Cesare ha 35 anni, lavora, è felicemente sposato, ha due bambini udenti e per comunicare predilige la Lingua parlata ma quando si incontra con i suoi amici sordi usa tranquillamente la LIS.

Oggi, come Presidente dell'Associazione "La Chiocciolina Onlus", proprio in virtù del ruolo che ricopro mi sono posta il problema di riuscire a comunicare con tutte le persone sorde e così abbiamo organizzato nella nostra sede un Corso LIS di sensibilizzazione tenuto da Manolo Vacca e Tiziana De Chiara di EticaLis.

Ritengo che la LIS sia una lingua a tutti gli effetti e che non si possa negare la possibilità di utilizzarla.

Quello che però ritengo importante è che la persona sorda o la sua famiglia possano scegliere liberamente e senza costrizioni il modo più idoneo per comunicare.

Maria Claudia Terenzi

# Testimonianze su bambini sordi con pluridisabilità

Tratte dal libro "In punta di dita" di Elisa Artosi

La Mamma di Domenico

**Anch'io...**

Ciao a tutti,

io mi chiamo Domenico e sono venuto al mondo nove anni fa.

Il mio papà e la mia mamma hanno fatto da sempre il tifo per me perché i dottori dicevano che non ce l'avrei proprio fatta a venire al mondo, perché avevo troppe cose scombinare: i cromosomi, il cuore e le ossa.

E invece **anch'io** sono qua, in barba a tutti, a far correre i miei genitori da una parte all'altra.

E sì, grazie a me, loro si mantengono in forma senza bisogno di andare in palestra!

Ma torniamo a parlarvi di me ...

Io ancora non riesco a far uscire la voce dalla mia bocca e per un periodo molti pensavano che io non potessi mai parlare. Le mie orecchie non sono mai state al meglio e io non riuscivo, anche se la cercavo disperatamente, a trovare la mia voce.

Quanta rabbia !!!

Dopo tante ricerche io l'ho trovata: la mia voce adesso si chiama Rachele.

Grazie a lei **anch'io** posso parlare. Sapete, è bellissima la mia voce, ha una luce negli occhi che a volte mi abbaglia. Lei sì che sa come dar voce a tutti i miei pensieri...

La mia mamma dice che sembra un'abile direttrice di orchestra che ordina e trasforma in melodia i miei pensieri, attraverso le sue mani che si librano in volo agili come farfalle, accompagnate dal suono chiaro e sicuro della sua voce.

Adesso con l'uso delle mie mani tutti quelli che mi stanno intorno mi possono capire e posso capire loro.

Basta sbattere le porte e urlare o scappare via, **anch'io** posso comunicare, chiedere, rispondere!

E poi lo sapete? A volte **anch'io** posso fare il maestro. Per esempio, tempo fa abbiamo preparato la pizza in casa e ho insegnato a mio fratello Nicola di sette anni il segno "pizza".

Ho pensato che era ora che anche lui iniziasse ad imparare qualcosa...

Infine ringrazio Dio e tutte le persone che mi sono vicine perché hanno reso possibile che **anch'io** possa ...

Senti nelle mani la melodia dei tempi...

Passato nel presente...

Passato ancora presente.

Per chi non ha il coraggio  
di vedere

l'imponenza...

l'importanza

di un mondo senza voce...

fatto di segni...

fatto di luce.

Specchi di rabbia

Specchi di sabbia...

Che il vento soffi forte.

Ascolta con gli occhi

e impara la danza...

Ascolta con gli occhi

e non tremare...

Ascolta con gli occhi

e impara ad amare.

Quel silenzio

profondo

dai vivi confini.

*Rachele Frediani*

## La Mamma di Giuseppe

Sono stata catapultata in un mondo di "silenzio comunicativo", per necessità, certo,

come genitore di un figlio diversamente abile.

Ma l'immediatezza di un gesto, di un segno,

di un' espressione di un corpo che si muove,

sono alfabeti per i nostri occhi e per le nostre mani,

di una lingua per molti, per troppi, sconosciuta.

Saper segnare in lingua LIS non è solo aprirsi alla

comunità dei sordi, ma è dare spazio alle innovative

ricerche in campo comunicativo per tutti coloro, grandi

e piccoli, che vivono, inconsapevolmente fuori dai

codici verbali.

Grazie all'ENS che con rigore, fa opera di

divulgazione e di formazione di nuove

figure assistenziali le quali "con le mani"

e "per mano" ci trainano su ponti parlanti.

## **Assistente alla Comunicazione**

All'inizio, quando ho conosciuto Claudia ho visto una bellissima bambina, i suoi occhi seguivano tutti i miei, i nostri movimenti. Il suo sguardo però era incerto, smarrito e confuso. Ci guardava come se fossimo stati parte dei tanti oggetti d'arredo della sua stanza, solo che noi ci muovevamo, gesticolavamo e facevamo strane espressioni.

All'inizio quando i molti sistemi didattici che avevamo messo in pratica, non funzionavano quando ogni cosa sembrava difficile da proporre per cause legate alla sua disabilità, per ogni strategia presa e poi lasciata, quando i risultati erano pochi e spesso assenti, anche io mi sono sentita un oggetto che si muoveva in stato confusionale dentro quella stanza. Poi dopo un lungo periodo di osservazione, importante per capire " come potevo " iniziare a trovare una buona strategia per passare a lei tutte le informazioni necessarie a stabilire un contatto comunicativo, ho capito che dovevo tirar fuori dal cassetto tutto il mio repertorio, cioè: intuizione, creatività, fantasia, ingegno, e perché no, anche tanto entusiasmo e un po' di risate.

Il mio obiettivo? Era quello di dare la possibilità a Claudia di esprimere ciò che era dentro di lei, poterci dire se era felice o arrabbiata, se voleva una cosa invece che un'altra, se aveva voglia di fare, andare, oppure prendere i suoi giochi preferiti.

Oggi ripensando a tutte le attività svolte, alla perseveranza e all'entusiasmo per questo lavoro siamo arrivate entrambe ad un primo traguardo.

Grazie alla lingua dei segni Claudia ha imparato a comunicare con noi e ad esprimere le sue esigenze, i suoi bisogni e fare le sue piccole, quotidiane, ma importanti scelte. Claudia non usa la lingua dei segni nella sua completezza, poiché ci sono ancora notevoli difficoltà fisiche e cognitive.

In passato imitava tutti i segni che le davano, era difficile comprendere cosa avesse davvero compreso, non si andava molto avanti ma poi lei è cresciuta, tutti gli stimoli, l'affetto, l'attenzione e la costanza hanno innescato in lei il "bisogno di comunicare" ed è questo che io cercavo per lei.

Oggi gli oggetti di quella stanza hanno un nome, lei sa come funzionano e a cosa servono. Oggi le persone che lei ha vicino hanno un segno nome che li identifica e così è anche per gli ambienti, gli spazi e i suoi giocattoli.

*Fernanda*