

L'INCHIESTA

Viaggio nei problemi di chi vive a Roma con questo handicap. Scarse informazioni disinteresse delle istituzioni. E così il recupero resta casuale. Le difficoltà di Usl e scuole pubbliche



A fianco e in basso due immagini tratte dal film «Nel paese dei sordi», in programmazione in questi giorni in un cinema della capitale, che propone una lettura del problema

LA FAMIGLIA

«Nessuno mi aiuta a capire cosa fare per mio figlio»

«Devi informarti da sola. Leggere, partecipare a seminari, convegni, venire a conoscenza di tutti i metodi possibili per la rieducazione linguistica di tuo figlio. Devi fare tutto questo per combattere la "casualità" degli incontri con medici, logopedisti, scuole, "teorie". Storia di una famiglia, anzi di una madre che si trova a dover esplorare ed affrontare il mondo della sordità. A.V. è l'attivissima mamma di M., 7 anni, sordo sin dalla nascita. Racconta il suo iter "fortunato", come lo definisce lei stessa, intrapreso in questi anni tra servizi e disegni, tra strutture sanitarie e sociali, e soprattutto tra mille strade di cui poco si sa e su cui nessuno è disposto ad informare. Insomma una specie di "salom", la cui riuscita dipende solo dalle forze e dalla capacità di "muoversi" di ogni A.V., madre di ogni M. E poi si può solo sperare di aver preso la via giusta. Il mio è un caso fortunato - racconta A.V. - Non ho incontrato difficoltà traumatiche, ma so bene di rappresentare un'eccezione. Quando ho capito che in mio figlio c'era qualcosa che non andava, sono andata al "Bambin Gesù" e il medico ha subito diagnosticato la sordità. Quindi mi sono trovata davanti alla prima "scelta" da compiere: quella per la terapia. Ho cominciato intraprendendo le "vie" pubbliche, perché credo sia giusto incontrare prima il pubblico del privato. Mio figlio è un sordo grave e quando mi sono rivolta al servizio maternità infantile di via Buozzi la logopedista mi ha risposto che non se la sentiva di affrontare il caso. C'è inoltre da dire che il servizio di logopedia offerto dalle Usl non fa fronte a quelle che sono le reali esigenze dei bambini sordi. Alcuni di loro hanno bisogno di una terapia quasi quotidiana e, invece, le unità sanitarie, per mancanza di personale, possono offrire sedute solo per 2 o 3 volte alla settimana. Quindi sono approdata al privato. Ho contattato una logopedista molto brava che lavorava nel modo in cui io volevo. Ho ottenuto, infatti, quello che speravo: il bilancio tra quello che è lo stereotipo di un bambino di 7 anni, a livello di apprendimento e di formazione della persona, e un bimbo della stessa età con l'handicap della sordità. Ripeto: il mio è un caso. La maggior parte delle volte si fanno incontri "sbadati". E il problema è che non te ne accorgi subito: solo quando non vedi i risultati ti viene il dubbio e cambi logopedista. «Dopo queste tappe - continua - arriva il momento dell'iscrizione a scuola. Ho scelto la "Montessori". È una scuola che ha sempre avuto a che fare con portatori di handicap. Ma ho dovuto fare ugualmente un lavoro bestiale, soprattutto nel periodo in cui M. frequentava la scuola materna. Devi tenere public-relations con i genitori degli altri bimbi, far venire gli amichetti a casa, fare in modo che ci si possa incontrare fuori dalla scuola». È andata sempre liscia nei rapporti con le strutture pubbliche. «Il problema è la disinformazione. Il personale delle Usl non è al corrente di molte cose. Io ad esempio ho perso tre anni perché invece di farmi scrivere nelle liste dei sordi per le indennità (secondo l'art. 4 della legge 508 del 21 novembre '88 ogni sordo prelinguale deve ricevere per legge 200mila lire al mese, ndr) e per l'inserimento nelle liste di lavoro mi hanno fatto fare certificati per il riconoscimento dell'invalidità civile, che è un'altra cosa. E proprio ultimamente sono andata alla Usl per richiedere il Dis (il telefono per sordi, ndr) mi hanno dato informazioni non corrette. Che consigli daresti a una madre e a una madre che si trovano nella stessa tua situazione? «La prima cosa da fare è accettare il problema, "masticarlo", si potrebbe dire. Non è una passeggiata, è un grande trauma per la maggior parte delle coppie. Ma occorre lavorare, muoversi, informarsi. E per fare questo è necessario essere elastici. Quando sei venuto a conoscenza delle diverse metodologie, per la riabilitazione e per la crescita e maturazione del bambino, devi scegliere gli aspetti dei diversi metodi che ti sembrano utili per il tuo caso. Non bisogna fossilizzarsi su una strada precisa».

Lasciati da soli, nel paese dei sordi

La capitale e l'inserimento negato ai cittadini non udenti

Un viaggio in un mondo di cui poco si sa e su cui le informazioni trapelano a malapena e spesso in modo confuso. È il mondo in cui si trovano immersi i bambini colpiti dall'handicap della sordità e le loro famiglie. Scuole, servizi sanitari e sociali e filoni di studio e ricerca che portano avanti diverse metodologie di intervento. Con tutto questo hanno a che fare genitori e figli, tentando di combattere, solo con le proprie forze, la disinformazione e di conseguenza la «casualità» degli incontri con strutture e personale competenti. Secondo il giudizio di molti operatori nel settore e degli utenti, è, infatti, proprio il «caso» a fare la parte maggiore nelle scelte che padri e madri compiono per i propri bambini: dal logopedista per le terapie pomeridiane alla scuola dell'obbligo dove insegnanti di sostegno seguono l'inserimento del bambino e ragazzo sordo nella classe di udenti. Ed è proprio a partire dalla scuola che si può costruire un quadro, seppur approssimativo, della situazione di Roma e provincia rispetto a questo problema specifico. Secondo dati forniti dal Provveditorato agli studi di Roma (gli unici, pare, più attendibili), i bambini e i ragazzi sordi inseriti attualmente nelle scuole pubbliche, dalla materna agli Istituti superiori, della capitale e del territorio di provincia sono in tutto 242. 81 frequentano la materna, 55 l'elementare e 128 le scuole medie. C'è un leggero aumento di alunni sordi rispetto all'anno scolastico '87-'88. Allora, infatti,

I bambini sordi e i loro genitori. Alla scoperta di un universo che esiste ma che pochi conoscono. Un universo difficile fatto di incontri «casuali» con medici e operatori competenti, di poca informazione, di unità sanitarie locali che non garantiscono il giusto servizio, di insegnanti di sostegno spesso

privi dell'esperienza e della strumentazione adatta per lavorare. «Bisogna informarsi da soli, imparare a muoversi e soprattutto sperare di fare gli incontri giusti con medici, logopedisti, scuole e "teorie". Pochi i dati ufficiali, disponibili e aggiornati solo quelli del Provveditorato.

materiale e della strumentazione adatta con cui lavorare e la scarsa preparazione degli insegnanti a trattare con bambini e ragazzi sordi, sono due dei grandi problemi che oggi colpiscono le scuole della città in cui sono inseriti studenti udienti. Le insegnanti curriculari - dice Simonetta Maragna del Provveditorato - spesso sono persone che non hanno mai avuto a che fare con ragazzi sordi, non hanno una preparazione specifica. Spesso si appoggiano all'insegnante di sostegno che a sua volta non si sente preparato sufficientemente. Molte delle insegnanti di sostegno sono insegnanti in esubero di quelle del settore». In proposito il Provveditorato e il Cnr, in collaborazione con l'Istituto di via Nomentana, hanno creato un Centro di documentazione e formazione per i problemi legati all'handicap uditivo, destinato a fornire informazioni ad insegnanti, operatori e genitori. (Il Centro è aperto al pubblico il martedì e il giovedì dalle 15 alle 18 e il mercoledì dalle 9 alle 12).

zioni o addirittura singoli logopedisti alcuni dei quali lavorano anche a domicilio. Il diramamento verso il privato è quasi obbligato, poiché il servizio delle Usl, quello che una volta era fornito dalle ex Uir (unità territoriali per la riabilitazione), non garantisce in molti casi l'adeguato servizio. File, liste d'attesa e turni radi che non rispondono spesso alle esigenze e alle terapie richieste. Un bambino sordo a volte necessita addirittura di sedute quotidiane che le Usl non riescono a garantire. L'unità sanitaria locale di Ponte-zia è un caso. «Esiste una carenza di organico - dice Roberto Mileto, neuropsichiatra infantile della Usl - Il personale non è sufficiente perché i logopedisti non si occupano solo di persone sorde, lavorano anche sulla rieducazione del linguaggio in generale. Oppure accade che alcune terapie, quando entrano in maternità, non vengono sostituite. Fa eco a questa dichiarazione la situazione del servizio materno infantile di via dei Sardi, San Lorenzo (Usl Rm 2, III circoscrizione). La sola logopedista che lavora qui lamenta addirittura la mancanza di spazi, laboratori in cui lavorare. «E poi se tutti i sordi appartenenti a questa Usl - spiega - chiedessero il servizio di logopedia, sarebbe il caos. Io ho in terapia sette bambini sordi e già ho grandi difficoltà. Perché, purtroppo, la riabilitazione è lunga. Si servono bambini anche fino all'età dell'adolescenza».

PAGINA A CURA DI LAURA DETTI

frequentato da 15 alunni, di cui solo tre sono romani; l'Istituto «Smaidone», la scuola media statale «Fabriani» con circa 40 iscritti; l'Istituto professionale «Magarotti» e l'Istituto Statale Sordomuti di via Nomentana, in cui sono iscritti 12 bambini sordi, tre dei quali frequentano la scuola materna insieme a tre bambini udenti e 9 nella scuola elementare. La realizzazione di classi miste,

sordi e udenti, è una delle trasformazioni che hanno subito alcune delle scuole speciali. Esempio emblematico è la media «Mazzini», che da speciale è divenuta sperimentale. La scuola speciale anni fa si è, infatti, fusa con una scuola media normale, dando in principio luogo ad una semi-integrazione e poi ad una integrazione totale. Ora sono inseriti 2 bambini sordi per classe e l'or-

ganico delle insegnanti è stato raddoppiato: ci sono, cioè, due insegnanti per ogni materia, una titolare della classe e una specializzata, che lavorano contemporaneamente. Con i bambini sordi si utilizzavano i corsi serali, erano stati presi in prestito. Ma, a dire degli insegnanti, alcune volte occorre portare da casa anche la carta per fare le fotocopie. La mancanza del

servizio di documentazione e formazione per i problemi legati all'handicap uditivo, destinato a fornire informazioni ad insegnanti, operatori e genitori. (Il Centro è aperto al pubblico il martedì e il giovedì dalle 15 alle 18 e il mercoledì dalle 9 alle 12).



SCUOLA / 1

«Bisogna puntare al recupero della parola»

«Non esistono sordi profondi, tutti i sordi hanno un residuo uditivo che deve essere stimolato subito altrimenti si perde». A parlare sono Luigi Alcar e Lea Pacifici, entrambi fondatori e gestori del Centro di audiologia-logopedia di via Poggio Moiano. Adescono al filone di studio cosiddetto «oralista», convinto che i sordi possano recuperare l'uso della parola e soprattutto convinto della necessità di terapie intensive e precoci per bambini colpiti da questo handicap.

Quanto dura la terapia per la rieducazione del linguaggio di un bambino sordo?

Alcar: Per quanto riguarda i più gravi, il processo può durare anche 14, 15 anni. Da quando il bambino è proiettato - oggi le protesi vengono messe intorno ai 17, 18 mesi - la terapia viene portata avanti fino all'età dell'adolescenza. Per quanto riguarda, invece, i sordastri, i tempi sono più stretti: 6-7 anni di terapia. Ma quando si parla di riabilitazione del linguaggio non si intende solo una crescita fisiologica ma anche una crescita mentale: l'allenamento all'ascolto dà la possibilità di sviluppare le capacità di captare le esperienze.

E che ne pensate del linguaggio gestuale?

Pacifici: I sordi quando entravano negli Istituti diventavano sordo-muti. Erano tutti sordi gravi perché non veniva allenato quel residuo uditivo esistente. Chi da un po' di anni a questa parte ha ripreso a parlare dell'importanza del linguaggio gestuale sta mettendo i genitori dei bambini sordi in uno stato di gran confusione. La terapia orale è molto lunga e difficile, soprattutto in un paese come il nostro dove non vengono investiti i fondi necessari per la strumentazione e la ricerca. Ma nonostante questo non credo assolutamente che la riabilitazione del linguaggio debba essere sostituita dall'uso della lingua dei segni. È ovvio che se in principio si dà al bambino il linguaggio gestuale come codice per la comunicazione, lui sarà predisposto ad usare questo perché è più facile. Non dico che i sordi non debbano

imparare la lingua dei segni. Facciamo in modo che possano apprendere quanto saranno più grandi. Il rischio che c'è è però un altro: si sta cercando di riportare i bambini sordi negli Istituti. Chi oggi sta riparlando del linguaggio gestuale, sta assecondando questo pericolo. Parlare di «cultura» dei sordi, esaltare l'handicap, non sono le vie che portano all'inserimento dei sordi nella società. Quindi il linguaggio gestuale, può essere usato, ma non è la salvezza. I sordi devono rendersi conto delle difficoltà e adeguarsi ad un mondo che è un mondo composto per la maggior parte da udenti.

Quali metodi utilizzate per la rieducazione linguistica?

Alcar: Esistono due metodologie per la terapia riabilitativa. C'è il metodo Verbo-tonale e quello spazio-temporale. Il Verbo-tonale è destinato a consentire un apprendimento il più possibile naturale e l'utilizzazione spontanea del linguaggio verbale. I principi sui quali è fondato il metodo sono diversi. Uno di questi tiene conto delle frequenze basse. L'intonazione e il ritmo del linguaggio verbale umano sono portati essenzialmente dalle frequenze basse e bassissime. Anche nelle lesioni più gravi è spesso conservato un residuo uditivo per le frequenze basse. Molti sordi hanno dunque già la possibilità di percepire, se opportunamente trasmesse, due delle componenti più importanti del linguaggio. L'altro principio è quello del senso vibrotattile. Il corpo può essere educato ad utilizzare, per la percezione del messaggio verbale, un canale alternativo: il segnale acustico può pervenire direttamente o essere trasmesso mediante un apparecchio che lo trasforma in vibrazioni percettibili tattilmente. L'ultimo principio, infine, si basa sulla trasmissione in forma discontinua di un messaggio verbale. Il metodo spazio-temporale rappresenta, invece, una metodologia a livello pedagogico che si basa su un'intuizione basilare riguardante l'organizzazione delle idee di tempo e spazio.

È dal 1988 che un gruppo di ricercatori dell'Istituto di Psicologia del Cnr, interessato allo studio dell'acquisizione e dello sviluppo del linguaggio nei bambini e adulti sordi, si è trasferito per operare sul campo in alcuni locali dell'Istituto Statale Sordomuti di via Nomentana, Virginia Volterra, ricercatrice che ha guidato questa unità di lavoro, ha in particolare svolto attività di studio su quella che un settore della ricerca nel campo della sordità definisce da un po' di anni educazione bilingue. Un'educazione linguistica in cui compaiono, cioè, sia il linguaggio che comunemente si chiama «gestuale», ma che questo filone di studiosi considera e definisce «lingua» dei segni, sia la lingua vocale, parlata.

Su quali fondamenti scientifici si basa la convinzione che l'educazione linguistica dei bambini sordi debba poggiarsi sull'utilizzazione sia della lingua dei segni che della lingua parlata?

Le basi scientifiche provengono da due campi di studio e di sperimentazione. Da una parte la linguistica e la psicolinguistica parlano della lingua dei segni come di una lingua naturale. La prova di questo è fornita da una serie di ricerche neuropsicologiche che hanno dimostrato che i centri cerebrali che controllano la comprensione e la produzione delle lingue vocali sono gli stessi che controllano lo sviluppo delle lingue dei segni. Dall'altra studi recenti, condotti in vari paesi, hanno mostrato che un bambino esposto ad entrambi gli input linguistici, può imparare tutti e due i codici. Per il bambino sordo, però, che deve imparare entrambe le lingue, non potremmo avere mai una situazione di bilinguismo simultaneo. La lingua parlata può essere appresa solo dopo un lungo processo. Quindi nei bimbi sordi l'apprendimento della lingua parlata seguirà l'acquisizione della lingua dei segni.

Esiste un filone di studi che porta avanti con forza la convinzione che i bambini sordi possano recuperare la lingua parlata e che l'uso della lingua dei segni ostacoli i processi di rieducazione linguistica. C'è il

SCUOLA / 2

«Il primo passo è il linguaggio dei segni»

rischio che questa vostra teoria porti di nuovo alla «ghettizzazione» dei sordi in Istituti speciali e all'esclusione di casi dal resto della società?

Io credo, al contrario, che la lingua dei segni possa scongiurare la ghettizzazione dei sordi. Una volta che essa viene considerata una lingua come tutte le altre questo pericolo non esiste. Negli Istituti di un tempo, poi, non veniva accettata la lingua dei segni. Allora si legavano le mani ai bambini sordi per non farti segnare.

Cosa ne pensa dell'inserimento dei bambini sordi nelle scuole normali? E cos'è che non ha funzionato e non funziona nell'applicazione della legge 517, che sancisce appunto l'inserimento di bambini e ragazzi handicappati nelle scuole?

Io spero che l'integrazione nelle scuole normali non fallisca. La scuola speciale non dava la stessa preparazione culturale della scuola normale, quindi certamente quello non è il modello da seguire. Credo, invece, che occorre cercare soluzioni diverse. Inserirsi, ad esempio, nelle scuole normali operatori che conoscano la lingua dei segni. Occorrono poi insegnanti di sostegno più preparati. E si dovrebbero inserire più bambini sordi in una stessa scuola. Le scuole speciali che stanno chiudendo potrebbero essere trasformate in strutture specializzate, capaci di rappresentare reali punti di riferimento per gli insegnanti.

Quali nuove metodologie e mezzi tecnologici avete sperimentato?

È necessario trasferire molto dell'apprendimento su via visiva. Una cosa che ha fatto crescere molto i sordi sono ad esempio i sottotitoli televisivi. Noi abbiamo realizzato programmi per il computer mirati all'insegnamento dell'italiano scritto e all'apprendimento di nozioni per via visiva. Utilizziamo filmati, grafica, il testo scritto e l'immagine di una persona che traduce in lingua dei segni il contenuto del brano scritto.

IL CASO

Muovere mani e dita e imparare a comunicare a gesti

Seduti in circolo in un'aula imitano a muovere precisamente mani e dita. Dieci, quindici giovani e meno giovani, immersi in un silenzio assoluto, seguono una lezione di lingua dei segni. Segni o gesti, come più comunemente si dice, che formano il codice di chi per comunicare non usa la parola. Siamo al secondo piano dell'Istituto Statale Sordomuti di via Nomentana e Paolo Rossini del gruppo Silis (gruppo per lo studio e l'informazione sulla lingua italiana dei segni) tiene la sua lezione consueta di un corso rivolto ad adulti udenti. È una delle attività di quest'associazione, composta da ricercatori sordi e non, che, come dice la sigla stessa, lavora per la diffusione e l'insegnamento di questo codice linguistico. Nasce a Roma tre anni fa in occasione di un work-shop che ogni due anni riunisce, in diverse città del mondo, studiosi sordi interessati a questa lingua. Da allora il gruppo collabora con alcune scuole in cui sono inseriti bambini sordi e organizza, appunto, corsi di «segni». Frequentatori delle lezioni sono anche i bambini udenti di una scuola di Guidonia con cui Paolo Rossini e gli altri si incontrano settimanalmente.

«Per noi la lingua dei segni - spiega Rossini - è la nostra lingua, naturale. I bambini sordi che non conoscono bene la lingua orale non possono comunicare con gli udenti e quindi è importante diffondere questo diverso codice. Per un adulto udente è facile apprendere la lingua dei segni. È come imparare una seconda lingua, l'inglese, ad esempio. Alcuni componenti del gruppo Silis hanno fornito la consulenza al film *Dove siete?* lo sono qui di Liliana Cavani che uscirà tra qualche settimana. È stata un'esperienza interessante - continua Paolo -». Il film racconta la storia d'amore tra due giovani sordi, mostrando questo mondo che molti considerano lontano come la luna. E dicendo queste parole Rossini mostra un comunicato di protesta che il gruppo vuole inviare alla Rai. Si lamenta l'interruzione del programma televisivo «Medicina 33», tradotto sullo schermo da un interprete in lingua italiana dei segni. E si accusa il presidente Pasquarelli di non aver più realizzato un telegiornale in lingua dei segni, come era stato promesso.