

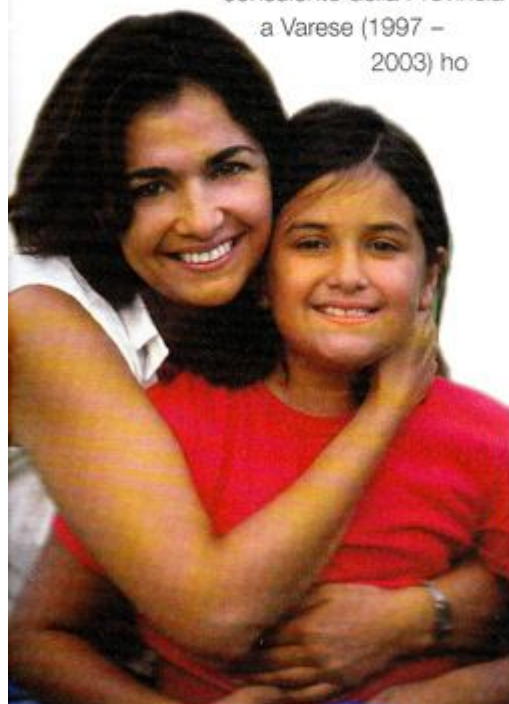
A PROPOSITO DI...

## Mai più bambini sordi? A proposito di uno slogan

Enrica Répaci  
*psicologa*

Nel sito internet dei Lions si illustra il progetto di screening alla nascita per garantire una identificazione precoce dei bambini con sordità, per un intervento dunque precoce di "presa in carico", peraltro da sempre auspicato, e questo è lodevole, considerato che è diritto di ogni bambino avere una diagnosi precoce e tempestiva ma altrettanti interventi coordinati, abilitativi- educativi sono indispensabili per favorire il suo sviluppo armonico.

All'epoca in cui sono stata consulente della Provincia a Varese (1997 – 2003) ho



lavorato molto per ottenere che la disabilità sensoriale uditiva venisse affrontata in un'ottica socio-sanitaria integrata, cioè collegando strettamente tutti gli interventi diagnostico-abilitativi a percorsi educativi realizzati in contesti sociali comuni, come nido, scuola, famiglia, altri luoghi di incontro, attività e comunicazione.

Purtroppo il modello medico assume ancora oggi connotazione rilevante, a discapito delle nuove indicazioni dell'OMS (vedi ICF - articolo qui, a pag. 24) che, superando il modello medico e quello sociale, prospettano proprio l'integrazione di entrambi. Sono impegnata in questo settore sia professionalmente che come membro attivo di un'associazione di famiglie e quindi con una rete di contatti molto estesa.

Ho sentito il parere di molte persone riguardo allo slogan "Mai più bambini sordi", scelto per la campagna dai Lions.

Genitori, giovani e bambini hanno provato un sentimento di offesa nei confronti di chi oggi è sordo (sia nel caso che utilizzi apparecchi acustici o impianto cocleare, sia che non porti alcuna apparecchiatura). L'hanno ritenuto una mancanza di rispetto verso i bambini sordi, offesi proprio nella loro dignità di persona.

Io stessa trovo che l'espressione sia quanto meno discutibile, quasi che "essere sordi" sia una condizione così terribile che bisogna negarla, e per sempre.

La sordità fa paura a chi non la conosce e le disabilità / diversità in genere spaventano.

Ciascuno di noi "legge", interpreta e comprende, al di là dell'espressione letterale, significati espliciti ed impliciti e li connota di emozioni.

"Mai più bambini sordi" lascia forse intendere che è stato trovato un rimedio alla sordità tale per cui la sordità sparisce ed un bambino miracolosamente "ode" ?

Forse che udire con l'apparecchio acustico o un impianto cocleare sia paragonabile al normo- udire? No, non mi risulta che allo stato attuale esista un tale rimedio.

"Mai più bambini sordi", slogan per una campagna di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla sordità infantile, rischia di trasmettere significati solo negativi della sordità. Può apparire affermazione assoluta o imperativo-esortativo che sottende una battaglia non tanto a favore delle soluzioni per garantire ai bambini sordi una vita piena e dignitosa, piuttosto una battaglia contro una condizione, uno status, che solo una "medicina curativa e risolutiva" potrà in futuro modificare.

Allo stato attuale delle conoscenze e della pratica clinica, la medicina si avvale, per rispondere alla carenza di udito, di terapie e strumenti tecnologici che a tutt'oggi non hanno trasformato nessun sordo in normo-

udente!

A meno di riferirsi al piccolo Sandro, figlio di Ferri, che nella fiction televisiva "Un posto al sole" (RAI 3, tutte le sere), dopo essere stato operato (applicazione di impianto cocleare) è tornato a casa e guarda un po' è un bambino normalissimo che sente, ode, parla e tutti gli parlano normalmente, un piccolo miracolo!

Tanto più che non porta nemmeno la parte esterna dell'impianto! E sì, nella fiction il piccolo Sandro non ha segni esterni visibili di un apparecchio di alcun genere; ma si sa, quella è una fiction, appunto.

Peccato che l'opinione pubblica si sarà fatta un'idea completamente sbagliata: "se un bambino è sordo oggi si opera e guarisce, diventa un bambino udente".

Comprendo allora il risentimento di molti nei confronti dell'espressione che è stata scelta da Lions quale slogan per la sua pur lodevole campagna, ma suggerisco ulteriori riflessioni: lo status di "sordo" caratterizza migliaia di persone in Italia e milioni nel mondo. Chi ha imparato a convivere con la sordità ed ha maturato una piena integrazione di sé, ne è pure orgoglioso.

Protesi acustiche o impianti cocleari, preziosi aiuti per fornire un collegamento anche sonoro col mondo, non cancellano lo status della persona con sordità e nella fattispecie dei bambini con sordità. Tali preziosi aiuti cessano la loro funzione, come qualunque altra "macchina", una volta



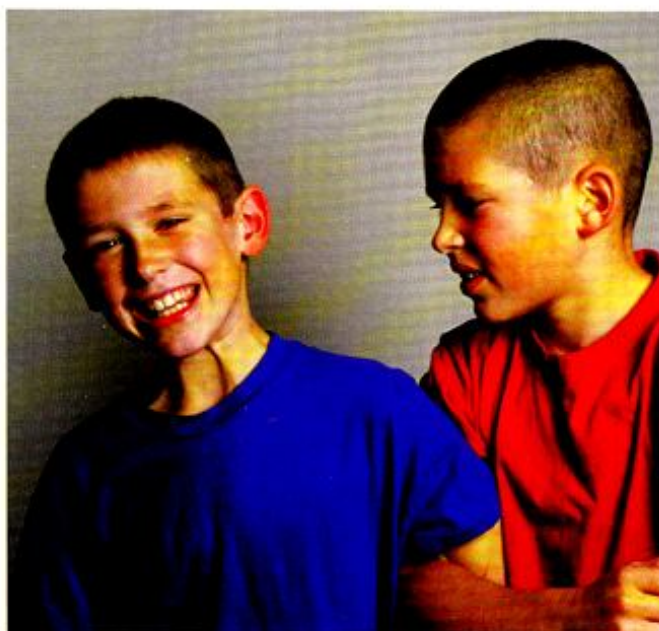
## A PROPOSITO DI...

spenti e tolti: sicuramente tutti i giorni prima di andare a dormire e in tutte quelle situazioni in cui l'uso non è compatibile (bagno, doccia, piscina, ambienti eccessivamente rumorosi – es. mense scolastiche, particolari attività sportive e altro).

Tolti gli apparecchi o staccata la spina, il bambino si ritrova allora nella sua "naturale condizione" (come mamma l'ha fatto o come è diventato a seguito di cause postnatali), bambino con disabilità sensoriale uditiva: condizione che durerà per tutta la vita e con cui dovrà imparare a convivere proprio per star bene con se stesso e con gli altri.

Ricordo ancora ad un recente convegno (maggio 2005) su "Gli impianti cocleari" le parole di S.T., sordo, figlio di genitori sordi, con moglie sorda:

*... personalmente sono pronto a "dimettermi da sordo" e persino da "sono orgoglioso di esserlo", se l'impianto cocleare facesse di me un normoudente. Non si tratterebbe di intraprendere un'avventura solitaria; non sarebbe la fine dei rapporti di stima, di affetto, di amicizia, di operosa colleganza che ho intrattenuto per anni con i miei genitori sordi, con mia moglie sorda, il mio gruppo di "nativi sordi": la tecnologia, democraticamente, risolverebbe i bisogni di tutti offrendo così un'esperienza nuova ed emozionante che vorrei fosse partecipata e condivisa da tutti quelli che come me hanno vissuto con la sordità e l'hanno tradotta in un valore.*



*Ma, la questione non riguarda solo il sottoscritto: la restituzione e, **sottolineo, solo ed unicamente la restituzione dell'udito**, quel senso di cui universalmente beneficia chi non è sordo mi interessa, ma respingo al mittente offerte di un udito che "si avvicina", che "è quasi", "potrebbe essere come" l'udito vero!*  
....

S.T. è sordo dalla nascita, la sordità per lui è un valore aggiunto alla sua persona. La sua sordità non gli impedisce di essere persona integra e integrata: comunica e si esprime sia in lingua italiana che in lingua dei segni; svolge una vita "normale" e per certi versi "speciale" nella ricchezza delle sue esperienze relazionali.

E come lui molti altri di cui abbiamo testimonianza.