

Ispra 24/11/03

LA FAMIGLIA DELL'AUDIOLESO E LA SCUOLA

Ringrazio gli Organizzatori per avermi invitato a questo Vostro Incontro.

Mi chiamo Elio Parodi , sono il **Presidente dell'AFA** (Associazione Famiglie Audiolesi) delle Provincie di Como e di Lecco e membro del Direttivo Nazionale della FIADDA (Famiglie Italiane Associate in Difesa dei Diritti degli Audiolesi).

L'AFA conta circa 150 Soci di cui un terzo sono Giovani e solo una decina sono Uidenti.

L'AFA è sorta vent'anni fa e continua la sua attività cercando di stare al passo con i tempi.

Vi viene distribuito il **Programma 2003** e con esso "il decalogo" redatto dal Gruppo Giovani così potrete notare dove operiamo maggiormente.

Sono molto lieto di offrirvi degli spunti di riflessione relativamente alle aspettative delle Famiglie in merito all'integrazione scolastica e sociale dei soggetti audiolesi.

1. Requisiti per una buona integrazione

2. L'accoglienza

3. Scuola e Famiglie

4. Sostegno e Assistenti

5. Logopedia e Scuola

6. La comunicazione in classe

7. D.F., P.D.F., P.E.I e P.E.D.

8. GLIP, GLH e GLSH

9. I contenuti

10. L'integrazione sociale

1. I requisiti per una buona integrazione

Le Famiglie devono portare il bambino sordo ad un **minimo** di livello **di competenze comunicative**, logiche e linguistiche in modo che possa perseguire gli stessi obiettivi che la scuola pone come essenziale per tutti.

Si arriva a questi risultati se la **diagnosi sulla sordità è stata effettuata nel primo anno di vita** , se il bambino è stato **protesizzato correttamente o impiantato** e quindi immediatamente **seguito dalla Logopedista** , che fa capo ad un Centro di Audiologia, in stretta collaborazione con la Famiglia operando in modo graduale ma sempre con l'obiettivo che **la parola** sia il **significante di un significato ovvero di un vissuto**. Il bambino non deve demutizzarsi ripetendo suoni privi di

significato, bensì acquisendo parole e frasi legate ad esperienze dove **la parola** diventa la **chiave della comunicazione** e assume anche il carattere di **"potere" sulle cose e sulle persone**.

Questi sono risultati oggi possibili grazie anche ai supporti della **Musicoterapia**, della **Psicomotricità**, della **Danzaterapia** e della **Logopedia Informatizzata** (suoni e parole visualizzate in varie forme e colori con possibilità di auto correzioni).

Nel caso di **bambini "impiantati"** nei primi due o tre anni di vita, si arriva alla soglia della scuola elementare ormai con un linguaggio fluido e chiaro, eguale a quello dei bambini udenti.

2. L'accoglienza

I Genitori pretendono che la Scuola accolga il loro figlio favorevolmente. Spesso alcune **Famiglie** si sentono **frustrate da talune accoglienze** del tipo "Peccato che la nostra Scuola non è attrezzata per seguire il suo bambino", o "Non sappiamo se potrà avere l'Insegnante di Sostegno" o ancora peggio "Ma non sa che ci sono le Scuole Speciali dove suo figlio potrà avere l'istruzione di cui ha diritto?".

I Genitori pretendono che Docenti e Compagni di Classe accettino il bambino con i suoi problemi, **lo stiano ad ascoltare anche se la sua voce non è sempre chiara**, non gli dicano d'aver capito se non lo hanno capito, gli si rivolgano parlando normalmente stando di fronte (per consentire la lettura labiale), evitino di mettersi contro luce e lo trattino come un **oggetto di intelligenza normale** perché così è di fatto.

Come dovrebbe essere per ogni alunno con problemi, è necessario inventare delle **situazioni di gioco e di apprendimento** dove questo soggetto **possa riuscire come leader**. Nel caso del bambino sordo può essere un gioco di movimento, la decodifica di immagini, l'interpretazione di una mimica facciale... Con queste modalità verrà alla luce che ogni bambino può sentirsi bene a scuola anche se ha dei problemi, e per il soggetto con handicap si verificherà la nuova sua classificazione in **"diversamente abile"** ovvero verranno fuori le potenzialità vicarianti per le quali il soggetto si sentirà superiore ai cosiddetti normodotati.

3. Scuola e Famiglie

I Genitori vanno messi nella condizione di interagire strettamente con la scuola.

Non dimentichiamo che **i bambini imparano anche fuori dalla scuola** e, da piccoli, soprattutto in famiglia.

Il successo scolastico ed educativo impone una buona collaborazione tra i due soggetti che significa **conoscenza e rispetto reciproci**.

La Famiglia deve **conoscere il POF della scuola e la Programmazione** che i Docenti intendono svolgere e questo già al momento dell'iscrizione sì che possano operare le loro **scelte più mirate**.

Ma la scuola pure se intende operare correttamente con l'alunno sordo, deve stringere i contatti con i Genitori per avere chiari i prerequisiti del bambino e poter quindi attivarsi **per un progetto fattibile** e pertanto **alla portata delle capacità accertate**.

Se vogliamo che la Famiglia segua correttamente il bambino nello studio e nei compiti di casa, la stessa dovrà essere convenientemente informata sul programma scolastico relativo a tali incombenze.

4. Sostegno e Assistenti

Premesso che molti Genitori ritengono erroneamente che il successo scolastico è direttamente proporzionale al monte ore dato all'Insegnante di Sostegno.

In verità il Sostegno e l'Assistente possono essere **controproducenti** rispetto alla crescita autonoma del soggetto disabile e questo avviene **quando si sostituiscono a lui** in compiti o attività che il soggetto potrebbe svolgere autonomamente.

Il monte ore del Sostegno e l'eventuale Assistente vengono proposti dal Gruppo di Lavoro della scuola, in ragione della gravità dell'handicap e delle risorse strutturali e umane della scuola stessa.

In certi casi potrà verificarsi anche la necessità di un supporto domiciliare e se ciò è in atto occorre fare in modo che l'addetto al sostegno tra le pareti domestiche si trovi col team docenti per i dovuti raccordi sul lavoro da svolgere a casa.

In base alla normativa vigente, tutte queste figure diventano **risorsa per tutta la classe e la scuola stessa**. Nel caso del soggetto sordo, occorre stare attenti al **lavoro "fuori dalla classe"**: per lui, che si sente intelligente come gli altri, risulta un atto di emarginazione che ha a volte portato il bambino a rifiutare il sostegno o l'assistente.

Al di là delle modalità che ogni scuola riterrà opportune, i Genitori si aspettano che venga **evitata ogni forma di delega al sostegno o all'assistente**, il bambino va seguito da ciascun docente in modo appropriato e le "risorse aggiuntive" servono proprio a questo.

5. Logopedia e Scuola

Preso atto che ormai, salvo rare eccezioni, tutti i Genitori avviano i loro figli sordi alla "parola parlata", ovvero alla padronanza del linguaggio verbale.

Alla L.I.S. (Lingua Italiana dei Segni) o al **Bimodale** (L.I.S. e Lingua Verbale) vengono avviati, generalmente, i bambini che hanno i Genitori entrambi sordi. In questo caso la Logopedista attiva metodologie particolari che sicuramente trovano terreno fertile nel bambino, che apprende con maggior facilità, ma rischia di compromettere la lingua parlata oltre che quella scritta.

In effetti **il soggetto sordo preferirà la via comunicativa dei "segni" rispetto a quella orale**, più difficile e sintatticamente diversa. La traduzione di una frase espressa con la L.I.S. presuppone un

lavoro non da poco dovendo operare diverse inversioni delle parti del discorso (la stessa difficoltà si verifica anche nel passaggio dalla lingua verbale alla L.I.S.). **La diversa sintassi o " costruzione della frase ", creerà non pochi problemi nella lingua scritta .**

Al di là della scelta della Famiglia, rimane inteso che la Logopedista deve operare liberamente nel suo stretto ambito di competenza ma il suo intervento, nel momento in cui lavora in contemporanea con l'inserimento scolastico, va "concordato" con i Docenti specie quelli di Lingua.

Spesso i Genitori hanno registrato momenti di confusione nel bambino che veniva costretto a dare risposte diverse alle stesse domande a secondo che venivano dettate dalla Logopedista o dall'Insegnante.

E' certo che i confini tra la **Logopedia e l'Insegnamento della Lingua Italiana Verbale e Scritta** non sono facilmente definibili, ed è proprio per questo motivo che i due interventi devono **procedere di comune accordo.**

6. La comunicazione in classe

La comunicazione in classe è la prima **condizione per l'apprendimento.** Come per tutti gli alunni si comunica nella misura in cui il ricevente è attento, recepisce un messaggio interessante e alla sua portata , in più si rendono necessari alcuni accorgimenti.

Se si tratta con un alunno sordo impiantato direi che si deve prevalentemente fare attenzione che il proprio linguaggio sia comprensibile in quanto egli potrebbe possedere un vocabolario povero.

Lo stesso dicasi nel caso di un alunno affetto da sordità medio grave e ben protesizzato.

Con un soggetto sordo profondo, occorre sempre favorirne la **lettura labiale** e utilizzare, se è possibile, il **campo magnetico** o un sistema in F.M. oggi molto buono col "**microlink** " (l'insegnante ha un microfono senza fili e l'alunno sordo applica un piccolo dispositivo alla base della protesi). Con queste due opportunità, il messaggio del docente arriva con chiarezza al soggetto sordo sempre di più nella misura in cui costui ha un buon allenamento acustico e un discreto bagaglio lessicale.

Per i filmati è opportuno scegliere **film sottotitolati.** Se si tratta di proiezioni di diapositive in aula oscurata, ricordiamoci che il nostro alunno sordo potrà vedere le immagini ma non sarà in grado di seguire eventuali spiegazioni orali; un accorgimento potrebbe essere quello di tenere **illuminata la faccia del relatore.**

Sempre nel caso di sordità profonde non dimentichiamo la grossa **difficoltà nella dettatura e nel prendere appunti** (come può scrivere mentre è intento a leggere le labbra?).

Le esperienze scolastiche più interessanti, sono state quelle in cui la **comunicazione** in classe è stata di norma **supportata da schemi, immagini e illustrazioni visive** e questo si spiega col fatto che il

sordo aguzza la vista per sopperire alle deficienze uditive. Sarà bene riflettere se questo non è un modo per rendere **più efficace l'insegnamento anche per tutta la scolaresca**.

Da ultimo vorrei ricordare che i sistemi di allarme e tutte le **segnalazioni sonore** dovrebbero essere **abbinati a segnali visivi** e anche qui, sottolineo che un segnale doppio torna utile per tutti perché così siamo sicuri che sarà recepito senza esclusioni.

7. D.F, P.D.F., P.E.I. e P.E.D.

I Genitori hanno l'impressione che la **documentazione** suddetta venga redatta in modo semplicistico e **vissuta come un peso** senza convinzione che torni utile all'integrazione del soggetto disabile.

In verità sono veramente le U.M.D. (Unità Multi Disciplinari della ASL) che stendono la D.F.?

Sul P.D.F. e il P.E.I. abbiamo il concorso di tutti i soggetti previsti dal DPR 24/02/94, o non piuttosto sono a cura di un unico operatore (il delegato della ASL o l'insegnante di sostegno) e poi si passano al Genitore solo per la firma di formalità?

La modulistica relativa, sarà sicuramente un po' troppo complessa e richiedente molto tempo, resta però un fatto certo: finalmente **il soggetto disabile è visto nella sua dinamicità** sia per le carenze che per gli aspetti positivi (P.D.F.), e poi ci si trova per verificare le situazioni di fatto e assumersi da parte di ognuno degli **impegni precisi e concordati (il contratto del P.E.I.)** che saranno successivamente rivisti a scadenze ben determinate.

Il P.E.D. (Piano Educativo Didattico) da altri definito P.E.P. (Piano Educativo Personalizzato), costituisce il percorso didattico lasciato alla competenza del team docenti ma strettamente collegato col P.D.F. e il P.E.I..

A differenza di un P.E.D. relativo ad handicap psicofisico, nel nostro caso verterà soprattutto su aspetti relazionali e comunicativi, in particolare curerà le metodologie didattiche e i sussidi da utilizzare.

8. GLIP, GLH e GLSH

Il GLIP (Gruppo di Lavoro Inter istituzionale Provinciale) con sede presso il CSA (ex Provveditorato agli Studi) vede al proprio interno 3 Esperti indicati dalle Associazioni territoriali più rappresentative che si occupano dell'handicap, un rappresentante della Provincia e uno del Comune Capoluogo di Provincia, un rappresentante della ASL per la parte amministrativa e uno per la parte medica, più un Esperto scolastico e un Ispettore Scolastico che ne è anche il coordinatore.

Ormai attivo da 10 anni, ha prodotto un **discreto lavoro** (indagini sulla qualità dell'integrazione, convegni, accordi di Programma, stesura di Bollettini e Relazioni di fine anno per la Regione e le Associazioni). Si tratta di un grosso lavoro che definisco "discreto" in quanto **non è stato sufficientemente considerato dalle ASL, dai Comuni e tantomeno dalla Regione**.

Il GLH (Gruppo di Lavoro sull'Handicap), nato alcuni anni prima (**CM 227/75**), è composto da Docenti Esperti coordinati da un Ispettore Scolastico. Oggi potrebbe essere definito come una **Commissione tecnica** del GLIP che ne prepara i lavori e ne porta a termine le decisioni.

Quello che più interessa ai Genitori è il **GLSH** (Gruppo di Lavoro misto con genitori, docenti e rappresentanti della ASL e dell'Ente Locale che fornisce eventuali Assistenti) ovvero l'organismo preposto **in ogni scuola** per seguire il grado di integrazione, esprimere **pareri obbligatori sul numero dei Docenti di Sostegno** da richiedere in deroga (prima al CSA, da quest'anno al Direttore Regionale) e proporre **sussidi e azioni per migliorare la qualità dell'integrazione**.

Resta la delusione in molte **Famiglie** che, conoscendo la normativa, verificano che la Scuola non ha il GLSH o se lo ha loro **si sentono tenuti all'oscuro su quanto detto organismo effettua**.

9. I contenuti

L'insuccesso scolastico di diversi soggetti sordi, se per un verso **dipende da** una grave **carenza di pre requisiti iniziali**, di una **protesizzazione scorretta** o di una **azione logopedica carente**, per un altro verso è **spesso imputabile alla scuola che "taglia" sul programma**.

I **"tagli"** effettuati in buona fede (è handicappato, non può seguire il Programma della classe, necessita di un lavoro individualizzato...), in realtà sono **"illegittimi"** comunque se il soggetto è semplicemente sordo ancorché profondo (la CM 262/88 è molto chiara al riguardo).

Come è naturale, se si lasciano delle lacune nelle prime classi elementari, il gap con i compagni di classe si allarga, da qui i diversi insuccessi nelle scuole superiori.

Occorre riprendere la L. Q. 104/92 dove si recita che si possono **allungare i tempi** (fino a 3 ripetenze della stessa classe) e che si debbono porre in atto **strumenti e metodologie adatte** a che il soggetto sordo non sia privato del suo diritto all'istruzione.

Mentre si denuncia questo difetto grave riscontrato in alcune scuole, va sottolineato che laddove non si sono effettuati i **"tagli"** sul programma i ragazzi sordi hanno poi raggiunto obiettivi interessanti in scuole professionali, negli Istituti di grado superiore e all'Università.

Come tutti i nostri figli anche i ragazzi sordi sono composti da soggetti con grandi capacità e motivazioni allo studio e altri più orientati ad abilità pratiche, comunque **le pari opportunità vanno salvaguardate allo stesso modo**.

Oggi noi Genitori vantiamo di avere molti sordi laureati, alcuni fanno anche ricerca universitaria ad alto livello, altri hanno assunto posti di responsabilità in grandi aziende, e tanti altri hanno trovato un lavoro in ragione degli studi effettuati, così come alcuni si sono dovuti accontentare di lavori inferiori alle loro aspettative.

10. L'integrazione sociale

L'integrazione sociale dei soggetti sordi è legata al loro grado di **accettazione dell'handicap**, alla loro scolarizzazione e se usano la L.I.S. o parlano e comprendono la parola.

Per il mondo del lavoro ci si affida spesso alla Legge 68/99 e agli incentivi per le Ditte (8 anni di esenzione delle spese contributive e assistenziali) e questo soprattutto perché sussistono molti **pregiudizi rispetto ai disabili**.

Va pure detto che siamo in arretrato **sull'abbattimento delle barriere della comunicazione**: Molto si è fatto per tutte le altre disabilità, e troppo poco su questo versante. Nella situazione lavorativa occorre curare sia **l'ambiente troppo rumoroso** (le protesi amplificano a dismisura i rumori e compromettono i pochi residui uditivi rimasti), che la parte relativa alle comunicazioni (si pensi ad un sistema di **allarme sonoro** cui va **abbinato un dispositivo visivo**).

Per la vita di comunità sociale, culturale, religiosa e politica, la discriminazione rimane forte: poche stazioni ferroviarie abbinano ai segnali sonori anche quelli visivi, **la TV ha solo pochi programmi sottotitolati o con l'interprete della L.I.S.**, quasi nessuna sala cinematografica presenta **film con sottitoli**, non conosco alcuna chiesa dove si visualizzi la parola del sacerdote, difficile trovare sale culturali, politiche, amministrative.. con postazioni di scrittura dei messaggi espressi.

A Teatro i **primi posti** dovrebbero essere riservati **ai sordi**.

In generale, occorre una politica sociale, che sensibilizzi la popolazione sul problema della comunicazione con i soggetti sordi ed è quello che l'Associazione che qui rappresento sta cercando di fare con un Progetto chiamato "Il decalogo" dove si andrà a sintetizzare come rapportarsi ai soggetti sordi nelle diverse situazioni e nei diversi luoghi.

Non dimentichiamo che la sordità è un handicap molto diffuso e legato alla nostra senescenza.

Spero di non avervi annoiato.

Vi ringrazio per la vostra paziente attenzione.