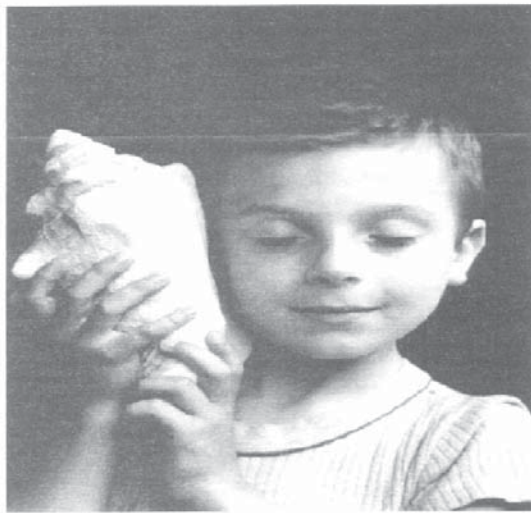


PERIODICO – ANNO 2° - NUMERO 3 – Distribuzione gratuita
Autorizzazione del Tribunale di Perugia n. 15/2008 del 30.05.2008

Lo Screening audiologico neonatale in Umbria



4 aprile 2009

La famosa enciclopedia multimediale di internet Wikipedia definisce lo screening come “una strategia (protocollo) di indagini diagnostiche **generalizzate**, utilizzate per identificare una malattia in una popolazione”. Nello specifico lo screening audiologico neonatale è la ricerca dell’ipoacusia nella popolazione neonata della nostra regione. Anche l’Umbria si sta dotando di questo sistema di indagine esteso a tutti i bambini nati negli 11 punti nascita della regione. All’interno del notiziario troverete delle ampie delucidazioni su come si svolgerà e quale sarà l’impatto sulle prospettive di **abilitazione** dei bambini sordi.

Si, avete letto bene, lo scopo sarà essenzialmente “abilitare”, dare la facoltà... a chi non l’ha mai avuta.

Fiadda Umbria sostiene questo progetto e oltre ad aver devoluto due utili kit professionali “Gog Magog” alle due cliniche ORL di Terni e Perugia in occasione della presentazione di questo progetto regionale, si è impegnata a realizzare, in collaborazione con la clinica del Prof. Frenguelli, una brochure informativa di facile lettura che dovrà servire da orientamento per tutti quei genitori che si troveranno a dover affrontare una diagnosi di sordità del proprio bambino.

(Claudio Mariottini - Presidente FIADDA UMBRA)

Sommario:

Il Punto....

di Claudio Mariottini

Intervista a Silvana Baroni –
Presidente FIADDA Nazionale

Parola alla logopedista:
di Cinzia Capriotti

Parola all’Audiologo:
Come si interpreta un esame
audiometrico di M.E. Ciarini

Intervista all’equipe della clinica
ORL dell’ospedale S.Maria della
Misericordia di Perugia

Nei meandri della legge:
Compatibilità indennità di
comunicazione e di
accompagnamento

Scuola:
Assistente alla comunicazione:
l’esperienza della Fiadda
di Roma di Antonio Cotura

Corso di formazione per
insegnanti di ogni ordine
e grado sull’integrazione
scolastica dell’alunno audioleso

Eventi ... sociali

I nostri ragazzi ... e la musica

Stagione di saggi ... e non solo

Notizie e curiosità

Grazie a.....

Informazione ai soci

IL PUNTO...

di Claudio Mariottini – Presidente FIADDA UMBRA

La prima commissione affari istituzionali del Senato Italiano sta, in questi giorni, discutendo un disegno di legge che ha come oggetto il riconoscimento della lingua dei segni. Di fatto, a seguito dell'approvazione di tale disegno, la Lis (Lingua Italiana dei Segni) diverrà la "lingua ufficiale dei sordi". La posizione della nostra associazione è contraria a tale risoluzione, in quanto la forma comunicativa scelta da un singolo soggetto o dalla famiglia di un bambino deve essere libera e non certo sancita da una legge che di fatto, discrimina immediatamente, alla nascita, una persona in quanto affetta da un deficit.

Alla ricerca del ... sordo perduto

Non raccontiamoci barzellette, non esiste la panacea di tutti i mali, altrimenti tutti, si sarebbero buttati a pesce alla sua ricerca, come Indiana Jones alla ricerca del Santo Graal nei famosi films di Harrison Ford. Esistono però delle realtà inconfutabili che non possono essere discoste.

L'Italia, più di molte altre nazioni, ha puntato molto sulla "ricerca della soluzione" al problema della sordità; soluzione non vuol dire far scomparire, come per magia, il problema, ma vuol dire mitigare i suoi effetti, le sue ricadute pratiche e imparare a rapportarsi con le difficoltà di tutti i giorni. In moltissime regioni, tra cui anche in Umbria, si effettuano screening audiologici al terzo giorno di vita, si mettono protesi acustiche a bambini sordi già dal sesto mese, si effettuano impianti cocleari ai sordi più gravi entro i primissimi anni di vita...cioè si ridà, in buona parte, una facoltà che per una **malattia**, la natura aveva tolto.

Questi bambini, vengono quindi educati/rieducati al linguaggio da logopediste con l'intervento molto spesso di strutture specializzate, multidisciplinari che contemplano uno psicologo, un neuropsichiatra infantile, un audiologo. Strutture che possono migliorare? Più che possono debbono migliorare perché se è vero che ci sono in questo settore tante punte di eccellenza ci sono anche tante carenze strutturali.

E allora direte voi dove sta il problema?

Il problema sta nel fatto che c'è una corrente di pensiero che ritiene invece che la sordità non sia un deficit, ma bensì uno "status antropologico" cioè una condizione dell'essere. Il sordo diviene il Sordo con la "S" maiuscola; si leggono scritti in cui si dice che "... le storie di suc-

cesso Sordo rafforzano la credenza che essere Sordi sia una cosa buona e giusta" ed ancora "...i genitori Sordi che si identificano con la cultura Sorda solitamente preferiscono avere figli come loro; essi vorrebbero vedere più gente Sorda al mondo..." ed ancora sulla ricerca scientifico-genetica ..." in linea di principio, potremmo cercare le basi genetiche dell'essere africano o asiatico, ad esempio.

Non lo facciamo. Ma dei programmi finanziati dal governo oggi ricercano le basi genetiche della sordità e promettono, proclamano, di creare una società in cui non ci saranno più persone Sorde...Perché gli italiani non riescono a capire che un programma con l'effetto previsto di diminuire o sradicare la minoranza Sorda è in realtà un genocidio?" (**Etnicità, Etica e il Mondo dei Sordi** Harlan Lane Northeastern University, Boston) questo porta ad uno pseudo manifesto della razza sorda in cui alla fine si crea un'etnia (quella Sorda appunto) sotto una grande bandiera che è quella di un linguaggio alternativo alla lingua del proprio paese ... cioè la lingua dei segni.

Ed ecco il tema clou del mio articolo: in un mondo in cui nasceranno in assoluto pochi sordi (i dati CEE parlano dello 1-2 per mille nati ... ma i sordi profondi perlinguali, cioè quelli divenuti sordi prima dell'apprendimento della lingua orale, sarebbero lo 0,4 per mille) e in cui la ricerca medico-scientifica, la ricerca riabilitativa, le famiglie sempre più attente porteranno quasi la totalità dei bambini a delle buone se non ottime competenze linguistiche....a cosa servirà la lingua dei segni?

Siccome una lingua, capirete bene, per avere il rango di lingua deve essere conosciuta e parlata... pardon...in questo caso "segnata" ... questa andrà insegnata da persone che la conosco-

no, specializzate e retribuite. Può secondo voi uno stato spendere tanti soldi e risorse per rendere i sordi più possibile integrati e poi fare l'esatto opposto asserendo la necessità di una lingua ad hoc? E quindi, di fatto, spendendo cifre ingenti per insegnarla nelle scuole... nei luoghi pubblici... nelle università a praticamente 60 milioni di italiani?

Ecco, mi immagino cosa avverrà... una ricerca strenua di sordi che piuttosto che parlare l'Italiano vengano spinti a segnare... sennò, mi domando io, la lingua dei segni chi potrà utilizzarla?

Comincerà quindi una specie di ricerca, per trovare famiglie incerte... situazioni più o meno drammatiche per insegnare un linguaggio mimico gestuale.

E chi non riesce e non può imparare a parlare? Non sono mai stato un estremista, e mai lo sarò, e mi rendo conto che potranno esserci delle situazioni in cui dei bambini o adulti sordi con altre patologie associate o situazioni familiari e sociali molto complesse troveranno difficoltà nell'apprendimento della lingua orale ed è proprio qui, se permettete, che vanno fatti grandi sforzi di tutela e solidarietà, tenendo sempre presente che ci sono delle tutele assolute per queste persone meno fortunate stabilite per esempio dalla legge 104 del 92, (legge quadro sull'handicap), le quali hanno e potranno sempre avere un interprete ad personam cioè una persona che traduce in lingua dei segni quello che, purtroppo, non potrà essere comunicato con la parola.

Mi rendo bene conto che un grande numero di persone sorde, appartenute ad un'altra generazione ha usato e usa la lingua dei segni come unico mezzo di comunicazione. La F.i.a.d.d.a. non sostiene affatto, come erroneamente si crede, la messa al bando della lingua dei segni, ma per favore lasciatela come una libera scelta... non un obbligo. Infatti cosa succederebbe se la proposta di legge venisse approvata? Succederebbe che per i sordi il modo in cui esprimersi non sarebbe più una libera scelta poiché per legge... si avete letto bene, PER LEGGE, lo stato italiano afferma che i sordi hanno una pro-

pria lingua, la Lingua Italiana dei Segni (L.I.S.) appunto, e ne incentiva la diffusione.

Vi faccio una domanda. Quando, secondo voi, una persona con una disabilità come la sordità può ritenersi incluso con buon esito nella società di tutti? Quando è in grado di raggiungere una autonomia quasi completa senza bisogno di mediazioni.

Un'ultima contraddizione ritengo che vi sia là dove si afferma che il sordo deve avere la possibilità di autodeterminarsi. Ma mi domando: come può un neonato autodeterminarsi? Di certo non può farlo nessun neonato, sordo o udente che sia, mentre di certo può farlo un adulto... ma non per obbligo di legge, sennò che autodeterminazione è?

Quindi sono sempre i genitori, la famiglia che si trova a scegliere per i propri figli. Badate bene, si tratta di una scelta che non può essere procrastinata a data da destinarsi, va fatta subito e con determinazione (a cosa servirebbe altrimenti lo screening?).

Mi piacerebbe che chi leggerà questo articolo ricordasse una frase riportata nell'ultimo libro del Prof. Gitti che dice "... credo sia opportuno far presente che nessuno può negare alla persona sorda di utilizzare la LIS o di frequentare chi e la comunità che vuole... ognuno deve essere libero di scegliere ciò che ritiene più opportuno. Il problema per me è rendere la persona sorda libera di poter scegliere e, per essere tale, deve prima di tutto imparare la lingua vocale, poi, se vorrà, potrà imparare senza problemi la LIS e frequentare chi vuole. Solo se conosce la lingua orale sarà una scelta, altrimenti sarà una necessità" (Sordità e apprendimento della lingua. G.Gitti 2008 ed. Franco Angeli).

Vista dal di fuori, questa disputa tra Lis e non-Lis potrebbe di sicuro sembrare stucchevole e priva di interesse, quasi una disputa intestina tra due facce della stessa medaglia... Nella realtà, purtroppo, non è così, o per lo meno, non lo è più da quando si vuole imporre, per LEGGE, a "mio figlio" e ripeto "MIO FIGLIO" di "essere" e "far parte" di una comunità Sorda... che secondo me... non esiste.

DA PIU' DI TRENTA ANNI CONTRO I PREGIUDIZI...INTERVISTA A SILVANA BARONI PRESIDENTE DELLA FIADDA NAZIONALE

In questo numero abbiamo deciso di dare la parola a Silvana Baroni, presidente della F.I.A.D.D.A. nazionale, da almeno trenta anni in trincea per la difesa dei diritti degli audiolesi.



D.: *“mi stai prendendo in giro?... ma tuo figlio non è sordo !!... sento che parla” cara Silvana, questo è quello che spesso mi sento dire quando presento mio figlio Davide, sordo profondo dalla nascita, portatore di impianto cocleare dall’età di 18 mesi, da vecchi amici o da persone che non vedo da anni e che non conoscono la sua storia di sordità. Ma allora, nella società di oggi è ancora molto forte lo stereotipo sordo = muto? E’ così difficile pensare in maniera diversa? Quale è la tua esperienza?*

R.: Ho dovuto constatare che ancora permane la poca conoscenza sul problema sordità. Oltre ai pregiudizi, che generalmente coinvolgono anche le intrinseche capacità intellettive, si pensa spesso che sordo equivalga a muto. Non per nulla la Fiadda, attraverso un lungo iter legislativo, è riuscita ad eliminare la parola muto, sempre legata e vincolata al termine sordo, l’unico ad indicare la vera patologia della persona con minorazione uditiva. Certamente, se alla diagnosi di sordità non si attiva la protesizzazione, la terapia abilitativa, si “creano” i problemi della mutolezza. Ricordiamoci però che questa sarà indotta solo da un mancato intervento riabilitativo/abilitativo..

D.: *Molti , credono che basti mettere un paio di protesi ad un bambino sordo, ancorchè piccolo e il gioco è fatto. Ti chiedo, per chi non lo sapesse, ma è davvero così?*

R.: Non è così. Come ho accennato sopra, vi è un iter da seguire e oggi abbiamo a nostra disposizione conoscenze e strumenti tali consentono di superare l’handicap che la sordità comporta: in primis lo screening neonatale, che

viene effettuato al terzo giorno dalla nascita del piccolo e che ci fornisce indicazioni sull’eventuale diagnosi di sordità, che verrà di seguito convalidata con indagini più approfondite.

Questo significa che il piccolo viene sottoposto immediatamente a tutti gli stimoli, per permettergli di attivare la percezione uditiva, attraverso un percorso tracciato dai professionisti dell’area terapeutica, che lo prenderanno in carico e forniranno anche alla famiglia gli strumenti per coadiuvare gli operatori nel programma stabilito. Oggi, con l’impianto cocleare, i processi di recupero sono più precoci, ma necessitano comunque di un iter programmato.

Questo vale naturalmente per tutti i bambini con I.C. o con protesi, non dimenticando mai che anche questi bambini sono parte integrante della società in cui tutti noi viviamo, ciascuno con le proprie caratteristiche, differenti in ognuno di noi. La Fiadda, da sempre, opera affinché su tutto il nostro territorio venga sviluppato lo screening neonatale e si attivino servizi di terapia là dove risultano essere carenti o addirittura inesistenti.

D.: *Molti dei detrattori della scelta di far parlare i bambini sordi sostengono che noi genitori siamo una sorta di orchi cattivi, che costringono i figli a lunghe riabilitazioni. Da donna che vive da sempre sul campo la scelta della “parola”, come rispondi a queste critiche?*

R.: I genitori hanno il diritto/dovere di provvedere all’educazione dei propri figli, non solo perché questo è materia dettata dalla nostra Costituzione (art. 29,30), ma per offrire loro un futuro di vita piena e vissuta al pari di tutti i cittadini, secondo le attitudini e le caratteristiche di ognuno. Il diritto alla parola è una prerogativa irrinunciabile: prima di tutto perché il parlare è una attribuzione dell’uomo in quanto uomo ed anche perché è lo strumento attraverso il quale è possibile essere integrato nella società. Nessun genitore desidera costrizioni per i figli e, oggi, la terapia viene effettuata in modo naturale, così come avviene per tutti i bambini udenti, che apprendono attraverso modalità naturali. Per i nostri bambini sordi sono gli atteggiamenti e le attenzioni che debbono essere messe in atto, graduando gli apprendimenti secondo le tempisti-

che di ciascun bambino. Non è, infatti, la parola quale mera ripetizione che noi dobbiamo offrire, ma la competenza cognitiva e linguistica.

D.: *Silvana, è inutile nascondervi dietro ad un dito, oggi in Italia (credo molto più che in altri paesi) esistono due approcci al problema sordità. Da una parte c'è chi identifica i sordi come facenti parte di un gruppo etnico distinto o, per lo meno, come una minoranza linguistica che ha la LIS (Lingua Italiana dei Segni) come lingua ufficiale e dall'altra ci siamo noi, vale a dire chi crede nella abilitazione/riabilitazione di un bambino sordo, nel fatto che non esistano etnie dei sordi e che i nostri figli sono italiani e debbono parlare l'italiano. Poche parole per definire la tua idea? Perché non è fattibile il bilinguismo?*

R.: Sono sempre stata molto chiara nel pronunciarmi su questo tema. Ho partecipato a gruppi di lavoro sulla disabilità dell'Unione Europea, diventando anche membro del Board dell'European Disability Forum, dove ho acquisito competenze, ma, soprattutto, dove ho potuto osservare ciò che succede in altri Paesi dell'Europa, naturalmente cercando di approfondire il tema della sordità. Anche oggi faccio parte

del Direttivo dell'Organizzazione Europea, di cui sono stata Presidente, la FEPEDA.

In tutti i Paesi esistono compagini pro e contro la lingua dei segni. I Paesi più conservatori del linguaggio dei segni (mi rifiuto di chiamarla lingua poiché non lo è) sono i nordici: Svezia e Finlandia. Essi sostengono molto la lingua dei segni anche se, attualmente, con l'avvento dell'I.C. debbono cedere le armi. I genitori sono liberi ed intendono promuovere e mettere in atto tutto ciò che è possibile attuare per il proprio figlio. I genitori di Spagna e Portogallo sono molto vicini ai nostri assunti. Anche per loro, come per noi, non esiste il bilinguismo formato dalla lingua del Paese e la lingua dei segni. Bilinguismo è la scelta eventuale di una seconda lingua straniera, che permetta loro di avere scambi di amicizie, scambi culturali e lavorativi con altri paesi: ripeto, una seconda lingua, scelta dalla persona o, se in minore età, dalla famiglia. Continuerò a ripetere, come ormai da molti anni dico e scrivo, che la "cultura" delle persone sorde, è quella del proprio Paese, città e famiglia. La cultura di un uomo è formata dalle caratteristiche del luogo dove è nato, dell'ambiente, del territorio in cui vive, dalle peculiarità delle sue radici, così come della società nella quale vive e lavora.

PAROLA ALLA LOGOPEDISTA:

Nell'ambito del piano di formazione per l'a.s. 2008/2009, l'Ufficio Regionale Scolastico dell'Umbria, ha strutturato un corso di formazione per tutti i docenti di ogni ordine e grado della regione avente per tema l'integrazione scolastica degli alunni con minorazione uditiva. Il corso è stato tenuto da una pedagogista e da una logopedista che hanno affrontato temi diversi riguardanti la sordità in generale e l'integrazione scolastica in particolare. Anche alcuni genitori della FIADDA sono stati chiamati ad intervenire. La logopedista Cinzia Capriotti ci riporta la sua esperienza di docente.

Alla fine del mese di aprile sono stata invitata a partecipare in qualità di docente logopedista al corso di formazione "Integrazione scolastica degli alunni con minorazione uditiva" per insegnanti di ogni ordine e grado della regione Umbria.

La proposta mi ha destato qualche preoccupazione non solo per i contenuti da trasmettere, sia notizie tecniche che esperienze maturate sul campo, ma soprattutto perché tale opportunità è nata con un preciso obiettivo: creare scambio, dialogo, collaborazione vera ... integrazione.

Un'integrazione... in cui l'alunno con ipoacusia si senta ascoltato ed accolto con tutta la sua storia ... in cui ci sia la libertà di condividere i bisogni emotivi più profondi ... in cui l'adulto di riferimento nell'ambiente scolastico funga da guida per uno sviluppo linguistico sempre più strutturato ... in cui il livello di attenzione del contesto

sia quello necessario... in cui l'accettazione sia tale da rendere la permanenza a scuola naturale per tutti... in cui la scelta dei programmi sia orientata verso i bisogni degli alunni, compreso l'alunno ipoacusico ... in cui sia naturale la condivisione delle attività con il gruppo dei coetanei...

Agli incontri è stato dato un valore aggiunto con la presenza e la testimonianza di molti genitori, che si sono mostrati attenti nel riconoscere percorsi seguiti e solleciti nel portare esempi di momenti vissuti dai loro figli e da loro stessi.

Il corso si è articolato in tre sedi, Perugia, Terni e Città di Castello e anche dove vi è stata una partecipazione numericamente minore, ho avuto la sensazione che la presenza fosse comunque altamente proficua.

In ogni sede sono stati svolti quattro incontri di tre ore ciascuno tenuti da Claudio Mariottini (Presidente FIADDA) il quale è intervenuto in

qualità di genitore, dalla dott.ssa Anna Orato e da me, alcuni incontri sono stati in codocenza.

I partecipanti sono stati invitati a compilare dei questionari sia per valutare il livello base di conoscenza che gli argomenti di maggior interesse su cui fondare una parte del programma del corso.

I temi affrontati hanno spaziato dalla definizione e classificazione delle ipoacusie, all'impianto cocleare, ai diversi aspetti della riabilitazione protesica e logopedica, fino ad indicazioni teorico-pratiche di metodologie didattiche da adottare per facilitare l'apprendimento dell'alunno ipoacusico.

E' stata inoltre illustrata la situazione del territorio umbro e del Servizio di III livello di Perugia, sia per quanto riguarda la diagnosi che

l'eventuale intervento di impianto cocleare, poiché esso è il centro di riferimento regionale.

Ho infine distribuito un questionario di osservazione da riconsegnare, che può diventare sia strumento di conoscenza più specifica e diretta dell'alunno con ipoacusia sia strumento di aiuto per l'analisi delle capacità e delle potenzialità. In ogni caso potrà offrire spunti di riflessione per i nuovi successivi incontri...

Ritrovarsi a dialogare e a confrontarsi, ognuno rispetto alla propria professionalità, cercando di cogliere e rileggere il problema dalle diverse angolature e per le specifiche competenze è stato, a mio avviso, molto proficuo ed interessante. Spero che lo sia stato per tutti, per me sicuramente!

Cinzia Capriotti - Logopedista - Gubbio

PAROLA ALL'AUDIOLOGO:

Iniziamo da questo numero, grazie alla preziosa consulenza della dott.ssa Ciarini, medico audiologo otorinolaringoiatra, una piccola trattazione che può essere di aiuto per la comprensione di un esame audiometrico

Audiometria tonale e vocale: come si interpreta un esame audiometrico? In questa prima parte ci occuperemo dell'audiometria tonale. Cosa è l'audiometria tonale?

L'**audiometria tonale** costituisce il momento fondamentale dell'indagine sulla funzione uditiva perché consente di valutare come vengono percepiti i **suoni** di diversa frequenza, sia per via aerea che per via ossea.

Dove si svolge questo esame?

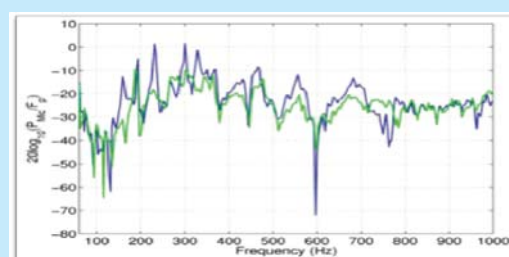
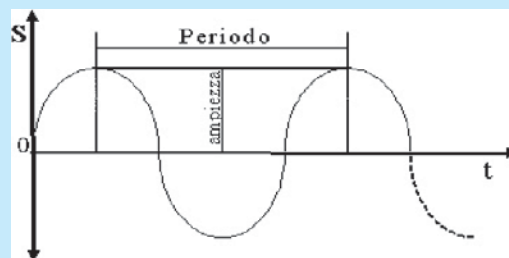
L'esame viene effettuato in una cabina insonorizzata detta "cabina silente"



Ma un suono e un rumore sono la stessa cosa?

Per **suono** intendiamo la "sensazione" percepita dal nostro sistema uditivo, o meglio, dal nostro cervello, attraverso il senso dell'udito. Il suono è provocato da onde meccaniche elastiche prodotte da qualsiasi corpo posto in vibrazione. Si propaga nel mezzo interposto tra sorgente ed ascoltatore: sia esso gas, liquido, o solido; il suono non si propaga nel vuoto. L'onda sonora è costituita da vibrazioni periodiche, sinusoidali.

Il **rumore** invece è prodotto da vibrazioni non periodiche e non sinusoidali.



Le caratteristiche di un suono sono:

1) la frequenza che si esprime in hertz (Hz). Il nostro sistema uditivo è in grado di percepire suoni di frequenza compresa tra i 20 ed i 20000 Hz. La frequenza definisce l'altezza di un suono;

2) l'intensità che, per definizione, viene misurata in decibel (dB): l'orecchio umano è in grado di udire suoni le cui pressioni acustiche variano in una gamma di valori molto vasta. L'intensità di soglia è la più piccola intensità percepita da un soggetto;

3) il timbro rappresenta un altro parametro molto importante.

Se vogliamo studiare le capacità dell'apparato uditivo periferico lo stimolo più idoneo è il tono puro. La capacità uditiva di un soggetto, (soglia uditiva), per i toni puri, può essere evidenziata mediante l'effettuazione di un esame audiometrico diagnostico soggettivo. L'esame richiede, infatti, la partecipazione attiva da parte della persona che deve comunicare all'esaminatore se percepisce o no i segnali acustici che gli vengono inviati.

L'esame audionetrico può essere effettuato in soggetti collaboranti: bambini al di sopra dei cinque anni, soggetti cognitivamente nella norma. La soglia (capacità uditiva di un sog-

getto) viene testata somministrando, un orecchio alla volta, i diversi toni per le varie frequenze ad intensità decrescenti (oppure crescenti), fino ad identificare la minima intensità percepita come suono per ogni frequenza e registrando la risposta su un grafico. Agli adulti in genere viene chiesto di alzare la mano alla percezione del suono, mentre ai bambini, viene chiesto di schiacciare un bottone che farà comparire un'immagine a loro gradevole su un monitor oppure farà muovere di un pupazzo.

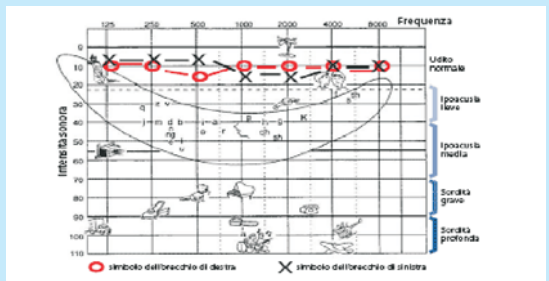
Nel grafico che segue sono riportate sulla linea orizzontale (ascisse) le frequenze dei suoni, dalle più basse, (125 Hz) da sinistra, alle più alte (8000Hz) a destra; sulla linea verticale (ordinate) sono riportate le intensità da 0 dB (in alto), fino a 120dB. Nell'orecchio normale a questa intensità si genera dolore.

Inviando i suoni mediante cuffie viene per prima ricercata la soglia uditiva per la via aerea, cioè la percezione del suono attraverso tutte le strutture auricolari, per mezzo di cuffie e, successivamente, la soglia per via ossea, inviando il suono direttamente alla coclea attraverso le ossa craniche, mediante un vibratore.

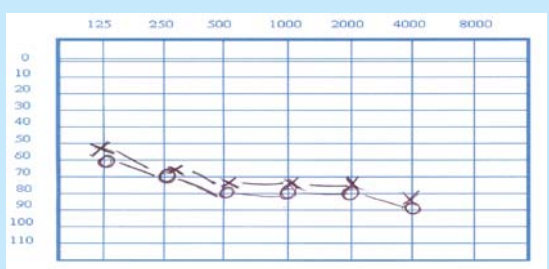
I valori di soglia (cioè i valori minimi ai quali il soggetto riferisce di sentire il suono inviato) vengono indicati nell'audiogramma con simboli standardizzati:

O : via aerea orecchio destro; (in rosso)	< : via ossea o. dx, (in rosso)
X : via aerea orecchio sinistro; (in nero o blu)	> : via ossea o. sin; (in nero o blu)

Qui sotto è riportato un audiogramma di un normoudente; con i vari valori soglia per l'orecchio destro e sinistro, misurati alle varie frequenze e con diverse intensità

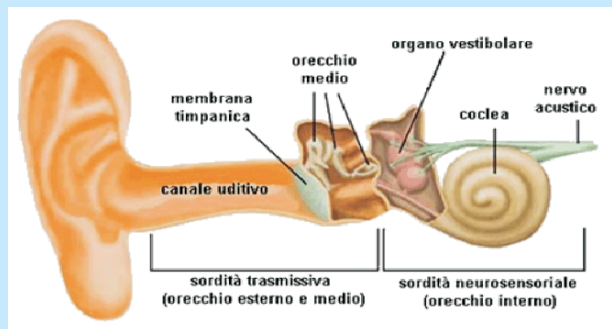


Si può notare nell'audiogramma la presenza di una "banana" con delle lettere scritte all'interno; questo spazio (che in realtà non si trova mai evidenziato negli audiogrammi) mette in evidenza a quali frequenze e con quali intensità noi sentiamo quelle lettere (o gruppi di lettere) in una conversazione normale.



Il secondo audiogramma è invece stato effettuato su un bambino, senza protesi, che presenta una sordità severa e notiamo come questo bambino, se non adeguatamente protesizzato, non potrà percepire le lettere e i gruppi di lettere presenti all'interno della "banana".

Le ipoacusie vengono classificate, in base all'entità della perdita, da lievi a profonde come espresso nell'audiogramma sopra riportato dove



sono anche indicate le caratteristiche spettrali dei suoni linguistici e dei rumori ambientali.

L'audiometria tonale permette di identificare ogni tipo di sordità e soprattutto di differenziare le forme di **sordità trasmissiva**, (malformazioni, infiammazioni, otospongiosi, ...) che interessano l'orecchio esterno e /o medio, da quelle **percettive**, (genetiche, tossiche, traumatiche, infettive, neoplastiche, ecc..). Queste ultime possono colpire l'orecchio a livello del recettore acustico cocleare (ipoacusia cocleare), il nervo acustico (ipoacusia retrococleare) e, oltre il nervo, la via acustica fino alla corteccia uditiva: (ipoacusie centrali). Nel grafico audiometrico se la sordità è trasmissiva avremo una soglia alterata (innalzata) per via aerea ed una soglia normale per via ossea. Nelle ipoacusie percettive entrambe le soglie sono innalzate.

Nel prossimo numero del notiziario FIADDA la dott.ssa Ciarini ci spiegherà l'audiometria verbale.

INTERVISTA ALL'EQUIPE DELLA CLINICA OTORINOLARINGOIATRICA DELL'OSPEDALE SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA DI PERUGIA.

Il giorno 4 Aprile 2009, si è svolta presso l'aula magna della facoltà di medicina dell'Università degli Studi di Perugia la giornata di presentazione dello screening audiologico neonatale. In questa occasione, la FIADDA Umbria, oltre a ringraziare la Regione dell'Umbria e tutti coloro che hanno contribuito ad arrivare a questo importantissimo traguardo, ha devoluto alle due cliniche ORL di Perugia e Terni due



kit professionali (nella foto) del valore complessivo di euro 850,00 che saranno utili al lavoro delle logopediste per le fasi successive allo screening stesso.

In questa occasione la FIADDA si è resa disponibile a collaborare con l'equipe coinvolta nello screening, per eventuali progetti futuri.

Il Prof. Frenguelli, direttore della clinica, il dott. Molini e il dott. Ricci gentilmente ci hanno rilasciato questa intervista.

Prof. Frenguelli

Egregio professore, ci racconta un po' delle professionalità che ruotano nel suo reparto e come sia stato difficile raggiungere lo storico obiettivo di attivare lo screening audiologico neonatale anche in Umbria?

Anche se nella clinica otorinolaringoiatrica dell'Università di Perugia vengono trattate tutte le principali tematiche della specialità (dall'oncologia alla rinologia, dalla laringologia alla vestibologia), non c'è dubbio che nel campo della diagnosi precoce delle ipoacusie infantili possiamo vantare una lunga e solida tradizione, essendo stati tra i primi ad applicare in Italia le nuove metodiche dei potenziali evocati uditivi e delle Emissioni Otoacustiche Evocate, metodiche di audiologia obiettiva che hanno letteralmente rivoluzionato le modalità di effettuare la diagnosi e lo screening delle ipoacusie infantili.

Dobbiamo in questa sede sottolineare che le metodiche attualmente in nostro possesso ci consentono di effettuare diagnosi di ipoacusia infantile in maniera sicura ed accurata. E' tuttavia di cruciale importanza effettuare tale diagnosi in epoche precoci al fine di assicurare al piccolo paziente sordo una adeguata terapia che consenta un normale sviluppo del patrimonio linguistico e cognitivo. Tale tempestiva diagnosi può essere assicurata soltanto dalla effettuazione di uno screening audiologico al quale vengano sottoposti tutti i neonati nei primi giorni di vita. E' stato ampiamente dimostrato che ogni altro tipo di screening che non sia di massa, come quello ad es. che valuti soltanto pazienti che presentino fattori di rischio audiologico alla nascita, lascia fatalmente sfuggire bambini ipoacusici con diagnosi tardive e pesanti conseguenze sullo sviluppo del piccolo paziente.

L'aver raggiunto l'obiettivo di attuare uno screening audiologico in Umbria ha avuto solo apparentemente un iter lungo e ciò non per cattiva volontà o disinteresse di coloro che a tale progetto si sono dedicati, ma solo perché lo sforzo organizzativo è stato veramente importante dovendo prevedere l'acquisizione di tecnologie sofisticate, la formazione di personale eterogeneo e problemi logistici di non facile soluzione anche in una regione di ridotte dimensioni come l'Umbria.

Bisogna infine sottolineare che tale iniziativa non ha ancora trovato la giusta diffusio-

ne in Italia essendo limitata ad un numero di regioni che si possono ancora contare sulle dita di una mano.

Ci auguriamo che gli sforzi che sono stati fatti, il sostegno avuto dalla regione Umbria, possano condurre ai risultati che tutti ci attendiamo in tempi brevi.

Nella sua lunga carriera avrà visto centinaia di bambini sordi e di famiglie al seguito. Come trova cambiato da un po' di anni a questa parte l'approccio al problema sordità? Trova che i ragazzi sordi oramai grandi e le famiglie che vivono questo problema possano essere di fatto sostenute a coloro che si troveranno, domani, nelle nostre situazioni. Cosa ci suggerisce?

In questi ultimi anni l'approccio al problema sordità ha subito una svolta importante in considerazione della offerta di nuove tecnologie sia in tema di diagnosi, sia in tema di trattamento con la introduzione di protesi acustiche ad alte prestazioni e, soprattutto, con la completa affermazione dell'impianto cocleare nella terapia delle sordità gravi profonde.

E' esperienza comune che quanto più precocemente viene effettuato l'intervento terapeutico e riabilitativo, tanto più questo esprime risultati positivi tanto che bambini con ipoacusie importanti, anche profonde, se adeguatamente trattati possono conseguire uno sviluppo verbale e cognitivo pressochè sovrapponibile a quello dei bambini normoudenti.

E' pertanto al giorno d'oggi possibile, e questo deve essere il nostro fine, ove vengano seguiti gli opportuni protocolli, il completo reinserimento nel tessuto scolastico e sociale del bambino ipoacusico.

Dr. Molini.

Potrebbe raccontarci prima di tutto qual è lo stato dell'arte?

I dati forniti dall'International Working Group on Childhood Hearing relativi ai principali paesi europei che hanno aderito si basano su una indagine del 2004 aggiornata al 13 luglio 2007 e indicano le seguenti percentuali di bambini sottoposti a screening audiologico: Inghilterra: 50%, Germania: 30%, Italia: 30%, Olanda: 70% di screening universale, 100% di bambini ricoverati presso le terapie intensive, Svezia: 25%, Norvegia: 17%, Croazia: 77%, Ungheria: 25%.

Di tutti i bambini esaminati il 71% lo è stato entro il primo mese di vita, in Italia il 50% circa. La valutazione audiologica completa è stata eseguita in media nell'83% dei bambini

refer, in Italia nel 90% circa. La diagnosi audiologica è stata eseguita in media prima dei tre mesi di vita nel 46% dei casi, 25% in Italia. I bambini ipoacusici che sono stati avviati al trattamento riabilitativo entro i sei mesi di vita sono stati in media il 63%, in Italia il 100%.

In conclusione su un totale di 3.840.127 nati vivi sono stati sottoposti a screening il 37% dei neonati di cui il 71% prima della dimissione e il 25% dopo la dimissione ma prima di un mese di vita, l'83% dei bambini refer sono stati sottoposti a valutazione audiologica e il 46% di questi prima dei tre mesi. Il 17% dei bambini refer sono stati perduti, infine il 63% dei bambini ipoacusici è stato avviato alla terapia prima del sesto mese di vita.

Ci spiega brevemente i passaggi salienti dello screening?

I punti cardine dello screening sono rappresentati da:

- 1) screening audiologico con metodiche oggettive prima della dimissione;
- 2) ripetizione dell'esame nei casi refer entro il primo mese di vita;
- 3) valutazione audiologica entro il terzo mese di vita nei bambini che non passano l'esame anche la seconda volta;
- 4) avvio alla riabilitazione e protesizzazione acustica dei bambini ipoacusici entro il sesto mese di vita;
- 5) ogni punto nascita ha l'obiettivo di arrivare ad una copertura di almeno il 95 % dei nati esaminati con una percentuale di "refer" al primo esame inferiore al 3-4%;
- 6) il centro neonatale deve registrare l'elenco dei bambini esaminati e di quelli inviati ai livelli



superiori di screening con feedback del follow-up che rappresenta il punto debole di ogni programma di screening.

Quali possono essere i fattori di rischio che possono portare alla sordità neonatale o postatale?

Sono stati codificati dal Joint Committee on Infant Hearing, 2007 (American Academy of Audiology, American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, American Academy of Pediatrics, American Speech-Language-Hearing Association, Council on Education of the Deaf: Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing, American Society for Deaf Children, Conference of Educational Administrators of Schools and Programs for Deaf, Convention of American Instructors of the Deaf, National Association of the Deaf, Association of College Educators of the Deaf and Hard of Hearing) nel modo seguente:

fattori di rischio neonatale

Infezioni intrauterine (TORCH)
Storia familiare di ipoacusia permanente infantile
Ricovero in Terapia Intensiva per più di 48 ore
Anomalie craniofaciali
Basso peso alla nascita
Malattie associate a ipoacusia
Sofferenza neonatale
Ittero che necessiti di trasfusione di sangue

fattori di rischio da 29 giorni a 2 anni di età

- Preoccupazione dei genitori riguardanti l'udito, il linguaggio e/o un ritardo di sviluppo
- Meningite batterica ed altre infezioni associate ad ipoacusia neurosensoriale
- Trauma cranico associato a perdita di coscienza o fratture
- Lesioni presenti in sindromi associate ad ipoacusia neurosensoriale e/o trasmissiva
- Farmaci ototossici chemioterapici o aminoglicosidici in cicli ripetuti o associati a diuretici dell'ansa
- Otite media secretiva ricorrente o persistente per almeno 3 mesi

fattori di rischio da 29 giorni a 3 anni di vita che richiedono un monitoraggio periodico dell'udito

- Anamnesi familiare di ipoacusia ereditaria infantile
- Infezioni intrauterine (TORCH)
- Neurofibromatosi di tipo II
- Otite media secretiva ricorrente o persistente
- Deformità anatomiche o altre malattie che colpiscono la funzione della tuba di Eustachio
- Malattie neurodegenerative

Dr. Ricci

L'impianto cocleare a Perugia? Poteva sembrare una utopia, oggi è realtà.

Per molti anni le strutture sanitarie umbre hanno offerto un servizio soddisfacente per quel che riguardava la diagnosi di ipoacusia in età infantile, senza tuttavia poter successivamente seguire il piccolo paziente ipoacusico nella fase del trattamento e della riabilitazione, poiché non si era in grado di procedere all'intervento chirurgico.

Quindi il bambino, e con lui la sua famiglia, era costretto a lunghi e frequenti viaggi soprattutto verso i centri del nord, che esercitavano la maggiore attrattiva, con gravi disagi che in alcuni casi condizionavano la stessa buona riuscita del recupero del bambino sotto l'aspetto verbale e cognitivo, poiché diagnosi, monitoraggio della sordità, protesizzazione convenzionale o intervento di impianto cocleare, regolazione degli apparecchi, riabilitazione logopedica, indagini genetiche, sono facce diverse di uno stesso problema che deve essere affrontato globalmente con il lavoro armonico tra diversi specialisti, con assiduità quasi quotidiana e per lunghi periodi, come ben sa chi ha dovuto affrontare questo tipo di problema.

Così ci siamo organizzati per far sì che il bambino ipoacusico, a cui era stata fatta diagnosi presso il nostro centro, potesse essere seguito in tutte le fasi successive senza doversi sottoporre a questi estenuanti pellegrinaggi. Così per un po' siamo stati noi a muoverci, frequentando e facendo training presso i più importanti centri di otocirurgia italiani ed europei che hanno fatto la storia della chirurgia dell'impianto cocleare. Così, anche con la collaborazione della Regione Umbria, che ha istituito il centro di riferimento regionale per impianti cocleari presso la nostra clinica con Decreto della Giunta Regionale nel 2004, e della Azienda Ospedaliera che ci ha fornito la necessaria tecnologia, da circa 5 anni il Centro di Impianti Cocleari di Perugia svolge autonomamente la propria attività con decine di interventi già effettuati e con risultati che sono perfettamente in linea con quelli dei maggiori ospedali italiani.



Ci racconta le sensazioni di un otocirurgo alla prima attivazione di un impianto nella sua unità operativa?

Non dimenticherò mai la attivazione dell'impianto cocleare di uno dei primi bambini operati presso questa clinica. Era più precisamente una bambina eritrea di 6 anni giunta in Italia appositamente per sottoporsi all'intervento, veicolata da una organizzazione umanitaria di tipo religioso. La ipoacusia era profonda e l'età poteva essere considerata senz'altro un po' troppo avanzata per ottenere risultati brillanti. Comunque, d'accordo con la logopedista che doveva poi prenderla in carico, decidemmo di non negare comunque alla bambina la possibilità di tornare nel mondo dei suoni, anche se lo sviluppo del linguaggio avrebbe potuto restare deficitario appunto per l'età piuttosto avanzata. Al momento della attivazione, un mese circa dopo l'intervento, rimanemmo tutti colpiti ed emozionati (oltre a me c'erano l'ingegnere che attivava l'impianto, la mamma della bambina, il sacerdote che la accompagnava, la logopedista, la audiometrista) dalla espressione di stupore che la bambina assunse nei primi momenti, seguita da un atteggiamento di curiosità e di attenzione per tutto ciò che c'era intorno a lei.

Posso dirvi che la bambina, insieme alla mamma, si è poi stabilita in Italia, ha avuto ottimi risultati da un punto di vista dell'apprendimento del linguaggio ed attualmente frequenta una comune scuola elementare perugina insieme a tanti altri bambini normoudenti.

Nei bambini più piccoli, di 1-2 anni, queste sensazioni sono meno evidenti, mentre nel bambino più grande e nell'adulto la attivazio-

ne dell'apparecchio è sempre un momento di grande emozione. E sono questi per noi momenti di grande soddisfazione, quelli che ci ripagano dell'intenso lavoro che questa attività richiede: dare la possibilità ad un bambino sfortunato e nato o diventato precocemente sordo di poter essere inserito a pieno titolo in un normale tessuto sociale.

Quanto dura l'intervento di impianto cocleare? Ma è proprio vero che oggi viene considerato un intervento quasi di routine?

In condizioni normali l'intervento di impianto cocleare dura circa due ore, compreso il collaudo intraoperatorio dell'apparecchio che viene effettuato prima di procedere alla sutura cutanea. Ovviamente se si verificano condizioni particolari, come malformazioni o ossificazioni cocleari, l'intervento può durare molto di più.

Kit Gog Magog per allenamento acustico.

Il contenuto in una valigetta comprende 33 sorgenti sonore: 16 richiami, 6 campanacci, 3 campane, 2 tamburelli, 2 maracas, verso mucca, triangolo giro legno e sonaglio. I suoni prodotti da questi strumenti sono tarati ad alta precisione e consentono quindi di avere delle risposte molto importanti su cosa un bambino è in grado di sentire e a quali frequenze.



Intervento del presidente della FIADDA Umbria Claudio Mariottini durante la Giornata di Presentazione dello Screening Audiologico Neonatale nel corso della quale sono stati consegnati due kit Gog Magog ai due poli ospedalieri di Perugia e Terni.

Riguardo la complessità, si tratta di un intervento ben codificato che viene condotto più o meno allo stesso modo in tutti i centri del mondo, con poche varianti da chirurgo a chirurgo. Una volta acquisita la manualità diviene un intervento piuttosto sicuro. Ma questo avviene dopo un intenso training che può essere acquisito nei cosiddetti laboratori dell'osso temporale, dove ci si esercita su preparati umani o artificiali sui quali si può interamente simulare l'intervento.

La delicatezza dell'intervento stesso consiste nel fatto che si va ad operare in spazi molto ristretti, ovviamente al microscopio operatorio, in tutta vicinanza di strutture anatomiche molto delicate, come orecchio interno, nervo facciale, fossa cranica media. Comunque la percentuale di incidenza di complicanze è veramente molto bassa e il paziente può essere dimesso addirittura in I o II giornata dall'intervento.



NEI MEANDRI DELLA LEGGE ...

Compatibilità indennità di comunicazione e indennità di accompagnamento.

L'indennità di comunicazione è stata istituita dall'articolo 4 della Legge 21 novembre 1988, n. 508. Ne hanno diritto tutti coloro che sono affetti da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva che abbia loro impedito il normale apprendimento del linguaggio parlato. I criteri di concessione sono diversi a seconda se il richiedente ha un'età superiore o inferiore ai 12 anni, oppure minore di 12 anni e sono correlati al grado di ipoacusia accertata (Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992).

Minore di 12 anni: l'ipoacusia deve essere pari o superiore a 60 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore. Maggiore di 12 anni: l'ipoacusia deve essere pari o superiore a 75 decibel. Viene inoltre richiesto di dimostrare che l'insorgenza dell'ipoacusia è precedente ai 12 anni.

Condizioni:

· essere cittadino italiano o UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in

possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;

- essere stato riconosciuto sordo ai sensi della legge 381/70 (con le precisazioni di cui sopra);

- indipendente dall'età;

- indipendente dal reddito personale.

Importo 2009: Euro **236,15** per 12 mensilità.

L'erogazione dell'indennità di comunicazione è **incompatibile con l'indennità di frequenza** (per i minori).

L'indennità di comunicazione non è incompatibile con la titolarità di una patente di guida.

L'indennità di comunicazione non è incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa dipendente o autonoma.

Spetta anche nel caso di ricovero in istituto.

L'indennità di comunicazione è cumulabile con l'indennità di accompagnamento concessa agli invalidi civili e ai ciechi civili.

Alcuni nostri soci ci avevano posto il quesito circa la compatibilità tra indennità di comunicazione e l'indennità di accompagnamento. Luisella Rola, della

FIADDA nazionale, ci ha fornito una ulteriore precisazione:

L'indennità di comunicazione spettante ai sordi è cumulabile con l'indennità di accompagnamento spettante agli invalidi civili **SOLO** nel caso in cui il soggetto sia interessato da un'altra menomazione grave oltre a quella uditiva (ai sensi dell'art.2, legge 31 dicembre 1991 n.429).

Cioè: per ottenere entrambe le indennità il minore deve essere formalmente riconosciuto invalido civile totale con impossibilità alla deambulazione autonoma o con impossibilità a svolgere gli atti quotidiani della vita, queste condizioni NON devono essere collegate alla sordità. Per ottenere l'indennità di comunicazione bisogna fare domanda di sordità e la perdita uditiva NELL'ORECCHIO MIGLIORE deve essere pari o superiore a 60dB nelle frequenze 500,1000,2000 PRIMA DEI 12 anni. Dopo i 12 anni, sempre NELL'ORECCHIO MIGLIORE, la perdita uditiva deve essere di 75db di media sempre nelle frequenze comprese tra 500,1000,2000. Legge 26/05/1970 n.381 e legge 21/11/1988 n. 508.

Quindi bisogna valutare bene se l'accompagnamento è stato dato calcolando anche la sordità e valutare bene la perdita uditiva per appurare se si rientra nel diritto.

SCUOLA

"L'ASSISTENTE ALLA COMUNICAZIONE VERBALE PER GLI ALUNNI SORDI NELLE SCUOLE DI OGNI ORDINE E GRADO ED IN FAMIGLIA: L'ESPERIENZA DELLA FIADDA DI ROMA"

di Antonio Cotura - Presidente della FIADDA di Roma

Premessa

Recentemente si è riaperto in Italia il dibattito sull'integrazione scolastica generalizzata e ciò è dovuto in parte ai tagli alla Spesa pubblica destinata alla Scuola, ma anche ad un certo disinteresse e mancato rispetto della normativa. Per tale ragione le Associazioni che si occupano di politiche scolastiche a favore degli alunni con disabilità, in primo luogo la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), a cui la Fiadda è federata, hanno presentato e sostenuto presso il Miur e le Amministrazioni competenti, alcune fondamentali richieste di adozione di "Linee di Azione" articolate su proposte puntuali ed esaustive.

Fra le varie proposte ve ne sono due che riguardano direttamente gli alunni sordi e precisamente la *formazione iniziale ed in servizio degli insegnanti curricolari e di sostegno* e l'assistenza

educativa mediante operatori genericamente denominati *assistenti alla comunicazione*.

Proprio di questa figura professionale si vuole qui fare una maggiore conoscenza.

L'assistente all'autonomia ed alla comunicazione

La "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" n. 104 del febbraio 92 garantisce all'articolo 13 l'integrazione scolastica della persona handicappata nelle sezioni e nelle classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado e nelle università. In particolare al comma 3 dello stesso articolo recita: "nelle scuole di ogni ordine e grado, fermo restando, ai sensi del Decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977 n. 616 e successive modificazioni, l'obbligo per gli Enti Locali di fornire l'assistenza per l'autonomia e la comunicazione personale degli alunni con handicap fisici o sensoriali,

sono garantite attività di sostegno mediante l'assegnazione di docenti specializzati".

L'assistente all'autonomia ed alla comunicazione che nasce dal riferimento al secondo comma dell'articolo 42 del DPR 616/77, poi ripreso nella Legge-quadro, è di fatto un'*assistente ad personam*', con delle peculiarità precise che lo differenziano sostanzialmente dall'assistente di base, che è invece un collaboratore scolastico (ex bidello), preposto anche all'assistenza igienico personale. Benché sia complementare agli insegnanti curricolari ed a quello di sostegno, con i quali collabora in sinergia e secondo gli obiettivi del Piano Educativo Individualizzato (PEI), ha tuttavia competenze specifiche di assistenza per consentire l'apprendimento più regolare possibile (Accordo Conferenza Stato-Regioni, marzo 2008).

L'assistenza all'autonomia ed alla comunicazione viene destinata principalmente agli alunni con disabilità uditiva e di parola (comunicazione), ma trova applicazione anche in differenti casi di disabilità, come ad esempio quelle intellettive e relazionali.

Per attivare il servizio di assistenza alla comunicazione all'interno della scuola si segue una procedura del tutto analoga a quella per la richiesta dell'insegnante di sostegno, ovvero sulla base della Diagnosi Funzionale (DF) che deve evidenziare la necessità di questo servizio, il G.L. (Gruppo di Lavoro) multidisciplinare, previsto all'articolo 15 della Legge 104/92, valuta e formalizza la richiesta, che però non viene trasmessa all'Ufficio Scolastico Regionale (USR), bensì a cura del Dirigente Scolastico, all'Ente Locale di riferimento che per gli alunni sordi è generalmente per le scuole di ogni ordine e grado la Provincia; solo in alcune Regioni sono competenti i Comuni.

Inoltre nella Diagnosi Funzionale (DF), finalizzata al recupero dell'alunno con disabilità si evidenziano una serie di elementi che principalmente tengono conto delle potenzialità cognitive, sensoriali, linguistiche, motorio-prassiche, affettivo-relazionali e di autonomia ed indipendenza personale dell'alunno sordo. Infine attraverso il Profilo Dinamico Funzionale (PDF) si perviene ad una programmazione individualizzata efficace in cui si descrivono e si integrano gli interventi atti a valorizzare le potenzialità dell'alunno.

Dal momento che la Legge-quadro prevede al già citato comma 3, oltre all'insegnante di sostegno, la figura dell'assistente alla comunicazione come risorsa umana utile a consentire l'abbattimento delle barriere comunicative cui va incontro un alunno sordo e favorirne conseguentemente l'integrazione sociale e scolastica, progressivamente in molte province e comuni, le scuole, le famiglie e le Aziende Sanitarie han-

no determinato una forte espansione della domanda del servizio di assistenza alla comunicazione. Ovviamente la Legge-quadro non poteva e non voleva definire il profilo professionale della figura preposta a svolgere questo ruolo, di conseguenza molti Enti Locali nel tempo hanno tentato, in maniera spesso fuorviante, di delinearlo con risultati molto parziali e limitati e di fatto sul territorio nazionale si è determinata una certa eterogeneità dei percorsi formativi. Inoltre le varie Amministrazioni Locali hanno gestito il servizio in maniera autonoma in diversi ambiti, compresi quelli relativi sia ai finanziamenti che alla tipologia dei rapporti di lavoro degli assistenti.

Confusioni e pregiudizi hanno fatto sì che questo servizio venisse destinato fondamentalmente ad alunni sordi privi o scarsamente dotati di comunicazione verbale, generando equivoci e scambiando erroneamente l'assistente con l'interprete del linguaggio dei segni, previsto, invece, espressamente solo per gli studenti universitari (L. 104/92 art. 13, comma 1 lett.d). Mentre quest'ultimo traduce fedelmente dalla lingua italiana al linguaggio dei segni, l'assistente alla comunicazione deve andare ben oltre la semplice trasposizione in segni.

In realtà l'assistente alla comunicazione non è un interprete, ma ha il compito di collaborare con gli insegnanti, in quanto genericamente operatore socio-sanitario-assistenziale-educativo. In particolare l'assistente alla comunicazione dovrebbe rappresentare per l'alunno sordo un modello comunicativo, relazionale e linguistico, ma anche un aiuto all'apprendimento, un riferimento emotivo ed un mediatore della comunicazione con i compagni e con gli altri. Inoltre la sua presenza in classe contribuirebbe a rassicurare la famiglia circa il temuto rischio di isolamento o scarsa socializzazione del proprio figlio, fornendole indirettamente un supporto psicologico. Infine esso potrebbe svolgere una funzione di supporto all'apprendimento anche in contesti extrascolastici o familiari.

Questa figura ha finito per assumere un valore così significativo che sempre più spesso alcuni genitori ricorrono ad azione giudiziaria, non solo per richiedere l'adeguamento del sostegno scolastico, ma anche del numero di ore di assistenza alla comunicazione, quando riscontrano effettiva discordanza tra la situazione di fatto, creatasi all'interno della scuola, e quella certificata sui bisogni dell'alunno.

Poiché si pensa erroneamente che un bambino sordo non possa acquisire spontaneamente la lingua vocale e che il suo codice comunicativo naturale sia esclusivamente quello gestuale, si è anche radicato il convincimento che le barriere

re comunicative si possano abbattere per un alunno sordo solo qualora l'assistente alla comunicazione utilizzi il linguaggio dei segni. In realtà molti sono consapevoli, anche al di fuori della Fiadda, che il bambino sordo ben abilitato possa raggiungere una buona competenza linguistica anche in italiano e presentarsi all'inizio del ciclo scolastico in condizioni analoghe a quelle del compagno udente, senza avere mai utilizzato il linguaggio gestuale. Sulla base di queste considerazioni è maturata nel tempo, l'interessante esperienza della Fiadda di Roma, per ora unica nel suo genere sul territorio nazionale, che si avvale della figura professionale dell'"*assistente alla comunicazione verbale*", ovvero di quell'assistente il cui intervento si basa fundamentalmente sulla comunicazione totale o sulla labializzazione.

Il caso della Provincia di Roma

L'insediamento della nuova Giunta Provinciale, in seguito alle elezioni del 2003, segna una vera svolta nell'erogazione del Servizio di Assistenza per gli alunni sordi all'interno delle scuole pubbliche di ogni ordine e grado. Al forte incremento delle *domande di assistenza*, da parte delle famiglie e delle scuole, corrisponde un incremento delle risorse finanziarie destinate dalla Provincia a tale scopo.

Per l'anno scolastico 2005/2006, viene indetta, attraverso Bando Pubblico, un'apposita Gara, cui partecipano anche Cooperative di altre città, per la gestione del *Servizio di Assistenza alla Comunicazione* nelle scuole di Roma e Provincia. L'Ente Provinciale di Roma se lo aggiudica. Due anni dopo e per l'anno scolastico 2007/2008, con un nuovo Bando Pubblico, viene confermato l'incarico allo stesso Ente Gestore che naturalmente, senza ulteriore bando, ha avuto il rinnovo dell'incarico anche per l'anno scolastico seguente. Dall'anno scolastico 2003 ad oggi, il numero di alunni sordi assistiti a scuola attraverso bandi pubblici, è passato da circa 70 a 309 unità, superando di fatto la metà della popolazione di alunni con disabilità uditiva. All'atto della domanda la famiglia necessariamente indica e sceglie la modalità comunicativa da utilizzare, da parte dell'assistente, per il proprio figlio, potendo optare fra tre modalità: oralismo, bimodale, linguaggio segnico.

Corrispondentemente alla scelta della modalità comunicativa operata dalle famiglie, si è vista una lieve prevalenza della scelta Lis abbinato alla labializzazione, rispetto all'uso dell'Italiano Segnato IS (o Italiano Segnato Esatto ISE) ed alla Comunicazione Globale che invece non prevede l'utilizzo dei segni e ricorre a labializzazione, drammatizzazione, disegno ed altro, oltre l'uso

delle tecnologie. Generalmente gli alunni sordi che utilizzano prevalentemente la sola lettura labiale non richiedono servizi di assistenza anche perché la maggior parte degli assistenti contrattualizzati sono formati principalmente sulla conoscenza base della comunicazione segnica.

Di fronte all'espansione di un tale fenomeno che ha investito molte scuole di Roma e Provincia, come del resto è accaduto in molte altre parti di Italia, anche molte famiglie della Fiadda di Roma hanno ritenuto utile richiedere per i propri figli, all'interno della Scuola, il servizio di assistenza alla comunicazione, anche per ovviare alle sempre più scarse risorse umane e finanziarie messe a disposizione delle scuole. Tali decisioni spesso sono state determinate da una serie di condizioni al contorno quali, ad esempio, la debole capacità progettuale della Scuola abbinata alla sua scarsa offerta formativa, la riduzione delle ore di sostegno assegnate alla classe dell'alunno, il ritardo di tali assegnazioni, la mancata specializzazione di questi docenti in almeno il 30% dei casi, la scarsa continuità didattica causata dalla precarietà lavorativa ed infine anche la scarsità di risorse finanziarie per predisporre interventi assistenziali di tipo domiciliare. In altri casi le condizioni oggettive della famiglia o dell'alunno hanno evidenziato l'urgente ed irrinunciabile bisogno di assistenza.

La Sezione di Roma della Fiadda.

L'integrazione scolastica degli alunni sordi è obiettivo privilegiato della Fiadda Roma, fin dagli anni 70, al momento della sua costituzione, quando si chiamava ARFA (Associazione Romana tra le Famiglie degli Audiolesi). Questo avviene principalmente, tenendo conto dei bisogni specifici dell'alunno e svolgendo un pressante lavoro di sensibilizzazione sul territorio, in particolare presso le scuole di appartenenza di ciascun ragazzo.

La collaborazione continua tra Associazione, Famiglia, Scuola e Centri di Servizi Audiologici e Riabilitativi, permette all'alunno sordo diagnosticato e protesizzato precocemente, di appropriarsi del linguaggio verbale, quindi di sviluppare la capacità di apprendimento, il livello di socializzazione attraverso la capacità di interagire con gli altri, arricchirsi ed aggiornarsi culturalmente, formare insomma una personalità matura.

Qualora anche uno solo di questi fattori si presentasse deficitario, si potrebbe conseguentemente ridurre o compromettere lo sviluppo della comunicazione verbale, come dimostra l'esperienza di alcuni bambini sordi figli di immigrati che non conoscono e non praticano la lingua italiana, o alcune situazioni di grave disagio familiare, oppure quando una scuola non

realizza le buone prassi di integrazione scolastica, anche solo per mancanza di risorse, di esperienza o di capacità progettuale.

La Fiadda di Roma, anche attraverso progetti e finanziamenti erogati da diversi Enti Locali ha sostenuto, a partire dall'anno 2003, in alcuni casi di effettivo bisogno, decine di alunni sordi e rispettive famiglie con interventi di assistenza scolastica di tipo domiciliare o presso la sede dell'Associazione, avendo sempre cura di selezionare i collaboratori e di formarli per la personalizzazione degli interventi a favore di ogni singolo alunno sordo. Però ben presto sono emersi nuovi bisogni da parte di alcuni alunni e delle rispettive famiglie. Si è reso necessario inviare nelle scuole di appartenenza del personale formato e capace di svolgere la funzione assistenziale educativa per facilitare il superamento delle barriere comunicative e ottimizzare la capacità di apprendimento degli alunni sordi stessi. Tra le rispettive Scuole di appartenenza e l'associazione Fiadda Roma sono stati attivati, nel corso di questi ultimi cinque anni, contratti per prestazione di Servizio di assistenza specialistica a favore di questi alunni sordi oralisti. Si sono rivolte all'Associazione anche famiglie esterne, ovvero non associate, alla Fiadda. L'offerta di prestazione di servizio da parte della Fiadda avviene attraverso assistenti con particolari caratteristiche che vale la pena esplicitare. L'Associazione fin ora ha operato in circa una ventina di scuole di Roma e Provincia.

L'assistente alla comunicazione verbale

E' l'assistente alla comunicazione per l'alunno sordo oralista ed è la persona che agevola il percorso educativo dell'alunno in ambito scolastico, proseguendo quanto già fatto all'interno della famiglia e nello svolgimento del progetto terapeutico, stimolando lo sviluppo della competenza linguistica verbale correlata e funzionale all'inclusione sociale e culturale; tale processo si costruisce con uno scambio interattivo promosso eventualmente dalla famiglia, all'interno del programma di "presa in carico".

Egli potenzia e consolida il linguaggio verbale già strutturato, prevenendo eventuali effetti negativi derivati da deficit di memoria uditiva e facilitando la partecipazione attiva e di relazioni interpersonali negli atti di vita quotidiana, promuove inoltre la completezza dello sviluppo cognitivo, esperienziale, emozionale e della personalità permettendo l'accesso alla cultura, alla tradizione e all'istruzione che la scuola fornisce. Per svolgere in maniera idonea la sua funzione, l'assistente alla comunicazione verbale non necessita della conoscenza di alcun linguaggio segnico, ma deve possedere alcune abilità ed esse-

re formato allo scopo. La capacità di comunicazione totale dell'assistente, partendo dalla comunicazione verbale espressiva e con modalità plurime, si deve fondare sul linguaggio verbale in tutta la sua ricchezza e potenzialità, ma anche sulla mimica del viso, la naturale spontanea gestualità, la drammatizzazione, il grafismo, la rappresentazione per immagini, l'uso delle tecnologie, dei sottotitoli, di sussidi didattici, informatici, multimediali ed in altri termini di quegli aspetti della comunicazione non verbale che risultino appropriati nel caso specifico. Si potrebbe altrimenti affermare che l'assistente alla comunicazione verbale giova all'alunno sordo oralista che riesce a comunicare con gli altri compagni e insegnanti anche da solo, proprio perché lo aiuta nella lettura labiale, nel prendere appunti basati sul concetto da apprendere e nel trasferirlo all'alunno con una certa tempestività ed anche con eventuale forme sintetiche da rielaborare solo all'occorrenza. E' importante che l'assistente alla comunicazione verbale abbia una dizione chiara e comprensibile.

Tutti i processi atti ad ottimizzare il rapporto diretto tra assistente ed alunno hanno la possibilità e la necessità di essere implementati, in ambito associativo, e durante alcune sedute di terapia logopedica, proprio perché il progetto relativo all'alunno prevede la collaborazione tra scuola, famiglia, associazione e centri di servizi riabilitativi. Evidentemente per l'assistente alla comunicazione verbale, la formazione di base prevede non solo un tirocinio generico, ma anche quello specifico sul singolo alunno che viene preso in carico per l'assistenza.

Conclusioni.

La Fiadda, in tutte le sue articolazioni e sezioni, promuove da sempre le *buone prassi* di integrazione scolastica, le sole che, in condizioni ottimali e secondo modelli già ampiamente sperimentati, permettono all'alunno sordo di studiare ed apprendere in completa autonomia e di gestire con assoluta indipendenza i rapporti interpersonali a scuola ed all'esterno.

L'obiettivo primario dell'azione complessiva della Sezione romana resta dunque l'autonomia e l'indipendenza dell'alunno sordo, anzi della persona sorda, affinché possa affrancarsi ed avere sempre pari opportunità.

Tuttavia all'Associazione corre l'obbligo di fornire il sostegno e l'aiuto necessari alle famiglie e alle scuole che risultano prive dei requisiti essenziali per raggiungere questo obiettivo, auspicando per il futuro una drastica riduzione dei casi di maggiore bisogno e soprattutto che la scuola italiana si riappropri integralmente del primato della sua funzione educativa.

CORSO DI FORMAZIONE PER INSEGNANTI DI OGNI ORDINE E GRADO SULL'INTEGRAZIONE SCOLASTICA DELL'ALUNNO AUDIOLESO

Sulla scia del convegno organizzato lo scorso anno da FIADDA Umbria, avente come oggetto l'integrazione dell'alunno sordo nella scuola di tutti, si sta sempre di più rafforzando la collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale ed in particolare modo con l'ufficio della dott.ssa Boarelli e i suoi più stretti collaboratori. Ad aprile è difatti iniziato un corso di aggiornamento avente come tema centrale proprio l'inclusione dell'alunno affetto da deficit uditivo nella scuola di tutti.

Abbiamo, con estremo piacere, offerto la nostra collaborazione alla scuola, al fine di poter organizzare un corso che avesse pochi contenuti medici, ma molti pratici e pedagogici.

La prima parte del corso si è già svolta e la seconda parte riprenderà all'inizio dell'anno scolastico 2009/2010, nelle tre sedi dei CST (Centri di Supporto Territoriali) della Regione, a Perugia, Terni e Città di Castello.

Il corso ha visto una buona partecipazione di insegnanti e dai primi riscontri è stato molto apprezzato per il suo taglio volutamente pratico.

Le docenti del corso, che si sono avvicinate nelle lezioni, sono la dott.ssa Anna Orato pedagoga di Lecce, la dott.ssa Cinzia Capriotti, logopedista del Servizio di Riabilitazione di Gubbio, che ha sostituito la dott.ssa Lupoli impegnata in vicende personali, che le auguriamo di risolvere quanto prima, per essere di nuovo disponibile per la seconda parte del corso.

In tutto questo, in accordo con la dott.ssa Boarelli, noi, come genitori, abbiamo voluto portare la nostra esperienza familiare. Prendendoci un piccolo spazio, abbiamo rappresentato agli insegnanti presenti uno spaccato della nostra vita, dalla nascita dei nostri figli fino all'inseri-

mento scolastico, passando attraverso la diagnosi di sordità e le varie fasi medico/riabilitative dei nostri bambini.

Devo dire, che per me che ho riportato questa esperienza è stato molto emozionante confrontarmi con le insegnanti, perchè ho sentito "a pelle" un grande rispetto e un grande interesse per quello che stavo dicendo.

Alla fine ho avuto anche dei riscontri positivi con molte docenti che mi hanno ringraziato per avere resa chiara una faccia della medaglia che molti di loro conoscevano in maniera molto marginale e cioè: la famiglia.

Come Presidente debbo ringraziare tutti coloro che all'interno della Fiadda Umbria hanno prestato la loro opera per seguire il corso e rinnovo la necessità di un impegno anche per la seconda parte.

Certamente questo non è che un passo dei tanti che saremo chiamati a fare; si è trattato di una prima esperienza e ci auguriamo che un domani si possa realizzare un connubio sempre più forte anche con realtà meno vicine a Perugia e che gioco forza spesso sono meno "raggiungibili". Siamo a conoscenza delle particolari esigenze di molte aree più periferiche della regione, sia per quanto riguarda l'aspetto sanitario e scolastico sia altri profili e chiediamo a queste persone di essere aperte e propositive, ma anche di prendersi delle responsabilità perchè RICORDO SEMPRE CHE LA FIADDA Umbria è un'associazione di genitori che opera nel tempo libero e sappiamo tutti come il lavoro e la famiglia siano dei momenti molto impegnativi.

Claudio Mariottini
Presidente FIADDA Umbria



La famiglia uno dei pilastri insostituibili nell'educazione del bambino e nella riabilitazione di un bambino sordo.

I NOSTRI RAGAZZI ... E LA MUSICA

Cosa sentiamo quando ascoltiamo la musica

di Eleonora e Clelia



Musica... Musica...Musica ... Musica la ..la...la...la ...la ...la.....

Musica pop, rock, metal, blues, jazz, country, rap... di qualsiasi genere essa sia è sicuramente uno degli hobby più amati dai giovani di tutte le generazioni. Non importa se ascoltata con gli ormai storici mangiadischi per 45 giri in vinile o con i super tecnologici MP3 di oggi, la musica è un qualcosa che ha sempre accompagnato e accompagna i giovani, è parte del loro mondo, è la colonna sonora della loro vita. A chi non è successo di "impallarsi" con una canzone tanto da ascoltarla decine e decine di volte al giorno? Lo scopo principale della musica è infatti quella di trasmettere emozioni intense, di trascinare chi l'ascolta in un universo fatto di suoni e note, di parole e poesia, di ritmi e battute... insomma, un mondo vivace e variopinto, un'oasi di tranquillità o un mare impetuoso in tempesta, voglia di ballare...

E noi giovani sordi, come ci poniamo di fronte a ciò? Come sentiamo la musica? Cosa sentiamo di una canzone? Per le persone udenti ascoltare un brano musicale, una canzone è un qualcosa di scontato e probabilmente non si sono mai poste alcuna domanda riguardo al loro sentire la musica. Ma queste persone si sono mai chieste se anche un sordo può sentire la musica o hanno mai provato ad immaginare come essa arriva loro?

Certo! Noi sordi "sentiamo" la musica grazie alle protesi o all'impianto cocleare (se no a cosa servirebbero?!!!!), ma in qualche modo anche senza questi apparecchi.

Non è così facile per noi spiegare come sentiamo la musica, però di una cosa siamo certi: LA SENTIAMO! Ma attenzione, la sentiamo perché essa è fatta di vibrazioni, di ritmo, di suoni alti e bassi più o meno forti che arrivano al nostro corpo e alle nostre orecchie e che in qualche modo percepiamo e ci trasmettono tutte quelle emozioni che la musica sa trasmettere. Quello che non riusciamo sempre a capire, soprattutto quando la sordità è profonda, sono le parole dei testi delle canzoni e quindi, per entrare in piena sintonia con essa usiamo degli escamotage: scarichiamo da internet i testi delle canzoni, lo impariamo a memoria e lo seguiamo

insieme alla musica. Non è sempre facile, ma basta non perdersi d'animo, metterci un po' di volontà e l'amore per la musica fa il resto.

E i concerti? Vedere cantare dal vivo i nostri cantanti preferiti in un teatro, in un palasport o in uno stadio è un'esperienza emozionante e bellissima, ma anche fonte di disagio per noi. Esserci è importante, coinvolgente emotivamente, ma partecipare pienamente credo che sia per noi una giusta aspirazione e purtroppo non sempre è possibile. Con tutto il frastuono e la musica sparata ad alto volume per noi è veramente molto difficile capire quale canzone viene cantata e seguire le parole. Sarebbe più facile se potessimo seguire i testi delle canzoni su un display, in altre parole se i concerti venissero sottotitolati. Perché non farlo? Si parla tanto di abbattimento delle barriere architettoniche per i disabili motori, è tempo di pensare anche all'abbattimento delle barriere sensoriali con cui si trovano a dover fare i conti i cosiddetti disabili sensoriali. Barriere che potrebbero essere facilmente abbattute, senza grande dispendio di denaro, ma con un PO' DI BUONA VOLONTA' E SENSIBILITA' per poter veramente comunicare con tutti.

Abbiamo pensato di porre alcune domande a questo proposito ad Elisa una delle nostre cantanti preferite. Elisa è una giovane cantautrice italiana ormai famosa in tutto il mondo. Quasi la totalità dei testi delle sue canzoni sono scritti in inglese. Il suo repertorio è costituito principalmente da rock e pop, ma numerose sono le influenze di vari generi musicali quali, ad esempio elettronica e blues. Dopo la vittoriosa partecipazione al Festival di Sanremo nel 2001, la sua notorietà ha subito un continuo crescendo. Ed è proprio una delle sue canzoni "Eppure Sentire" che ci ha fornito l'ispirazione per il titolo del nostro giornalino.

Le sue risposte sono arrivate... seppure dopo moltissimo tempo. Del resto non potevamo certo aspettarci una risposta immediata visti i suoi numerosi impegni all'estero e la sua imminente maternità.



Eppure sentire

A un passo dal possibile

A un passo da te
Paura di decidere
Paura di me

Di tutto quello che non so
Di tutto quello che non ho

Eppure sentire
Nei fiori tra l'asfalto
Nei cieli di cobalto - c'è

Eppure sentire
Nei sogni in fondo a un pianto
Nei giorni di silenzio - c'è

un senso di te

mmm...mmm...mmm...mmm...
C'è un senso di te
mmm...mmm...mmm...mmm...

Eppure sentire
Nei fiori tra l'asfalto
Nei cieli di cobalto - c'è

Eppure sentire
Nei sogni in fondo a un pianto
Nei giorni di silenzio - c'è

Un senso di te

mmm...mmm...mmm...mmm...
C'è un senso di te
mmm...mmm...mmm...mmm...

Un senso di te
mmm...mmm...mmm...mmm...
C'è un senso di te

Intervista ad Elisa

Ciao,
grazie per aver aspettato così tanto tempo, ma è un anno un po' pressante per me e di richieste come queste ne ricevo tantissime e non sempre riesco a rispondere a tutte quante.

D.: Ciao! Prima di tutto grazie per aver accettato questa intervista. Non è semplice fare delle domande senza retorica ad un personaggio famoso come te ... ci proviamo. Partiamo subito! Abbiamo deciso di chiamare il nostro "piccolo" giornalino "EPPURE SENTIRE" ispirati proprio dal titolo della tua canzone "Eppure sentire". Per noi più che un "titolo" è un dato di fatto! Ma da che cosa nasce l'ispirazione di questa canzone e cosa ne pensi di avere una tua canzone come titolo di un giornalino scritto da una associazione di genitori e di ragazzi audiolesi?

R.: Le mie canzoni nascono spontaneamente, in qualsiasi momento della vita e chiaramente, riportano i miei stati d'animo ed i miei pensieri. Relativamente al titolo del giornalino, credo sia un bel titolo... semplice...

D.: Ti saresti mai immaginata che una tua canzone potesse suscitare un'interpretazione così "fuori dal comune"? Non credi che sia proprio questo il bello della musica?

R.: Certo, la musica arriva dovunque. Non me lo sarei immaginato, ma se la musica può aiutare qualcuno, io sono felice!

D.: Nel testo di "Eppure sentire" noi ci troviamo le paure, i pianti, le difficoltà, ma anche i fiori che nascono sull'asfalto e la consapevolezza di essere "ad un passo dal possibile"...Tu Elisa conosci delle persone audiolese? Oggi

grazie alle tecnologie e alla riabilitazione precoce un bambino sordo sente e parla e quindi è molto più che "ad un passo...". Hai mai pensato quanto la musica possa essere veicolo di integrazione anche per un sordo?

R.: Sì, ne conosco ed ho sempre pensato che chi ha un handicap, sviluppi maggiormente gli altri sensi con risultati sorprendenti.

D.: Nel 2001, in collaborazione con una logopedista di Perugia, un gruppo di ragazzi sordi da lei seguiti, scrissero un libro contenente poesie, racconti, esperienze, riflessioni, dal titolo "Le voci del Silenzio". Tu nel 2007 hai cantato "La voce del Silenzio" assieme a Bocelli, un artista eccezionale che ha "vinto" il suo handicap dimostrando a tutti che con la volontà si può davvero tanto. Cosa pensi di questa coincidenza e come è stato cantare assieme a Bocelli?

R.: Non potevo certo sapere di questa coincidenza! Comunque bello! Cantare con Andrea è stato emozionante. Lui è un grande maestro.

D.: Noi della FIADDA abbiamo dei progetti di sottotitolazione, ma non ancora per concerti di musica. Hai mai preso in considerazione l'idea di sottotitolare un tuo concerto? Una cosa semplice, senza la necessità di grandi mezzi e con la possibilità che le tue parole arrivino alle orecchie di tutti. Per un'artista come te che fa dei testi un elemento essenziale, ti possiamo assicurare, che un audioleso percepisce molto più intensamente un messaggio che non un normoudente che ascolta solamente e, magari, anche distrattamente. Un concerto di musica pop sottotitolato per non udenti, pensi possa essere una cosa fattibile?

R.: Ho pensato di farlo, a volte. Ma mi hanno anche spiegato che servono dei mega schermi che non sempre sono reperibili e soprattutto risulta difficoltoso montare, data la scenografia. Ma mai dire mai...se potrò in futuro, lo farò!

Grazie ad Elisa

STAGIONE DI SAGGI ... E NON SOLO

Il saggio di fine anno è un'occasione senza dubbio un momento importante ed emozionante per tutti i bambini e ragazzi che si sono impegnati nelle più diverse attività e discipline! E' il momento di dimostrare a tutti, in primo luogo ai propri genitori, quanto si è bravi, quanto si è riusciti ad ottenere dopo un anno di intenso lavoro... e perché no, anche di sacrifici. E' un'occasione per mostrare a tutti che il problema "sordità" non impedisce di fare, voler fare e ... riuscire!!!

Saggio di danza classica

Il saggio di danza è un evento per tutte le allieve della scuola dove si realizza l'espressione del corpo in sintonia con la musica e dove ci si rapporta con gli altri nello spazio, dopo un anno di studio di questa meravigliosa arte.

Per una bimba di quattro anni questa manifestazione si trasforma in un momento speciale, dove ansia e magia si fondono insieme: il teatro, le luci, il tutù e tutta l'agitazione che lo contraddistingue, sono il giusto condimento per la riuscita. Stefani è al suo primo saggio di danza e ricorderà tutto questo come puro divertimento. Il suo corso ha avuto un percorso inizialmente difficile. La danza è una disciplina dove le regole vanno rispettate ed è noto che i piccoli allievi alle regole non ci vogliono proprio stare! Soprattutto lei, che inizialmente sembrava sapesse dire solo "NO". I suoi no invece, mi hanno aiutato a conquistarla e a trovare il metodo per avere la sua attenzione e anche quella delle altre allieve che a volte ne approfittavano per imitarla nei suoi atteggiamenti. Stefani ce l'ha fatta e il suo coraggio sarà un'occasione speciale ... anche per me.



Loirena – insegnante di danza di Stefani Stefani Salis - 4 anni



Elia Bisogno – 8 anni

LA MAGIA DELLA MUSICA

Il 28 maggio 2009 si è svolto, nell'ex sala Pinacoteca di Assisi, il saggio di fine corso della scuola di musica antica, aperto a tutti i bambini. Tra i tanti iscritti c'era anche Elia. Elia ha 8 anni e da due segue il corso di rebeca. La rebeca è uno strumento ad arco del periodo medioevale, antenato del violino.

Elia lo ha visto durante la festa del Calendimaggio (manifestazione storica caratteristica di Assisi) e c'è stato subito feeling, quindi perché negare un piacere che poteva anche essere terapeutico per il suo problema!! Elia infatti ha una ipoacusia profonda neurosensoriale mista diagnosticata a pochi mesi dalla nascita, porta le protesi acustiche. Non sappiamo esattamente che cosa percepisce della musica e cosa gli arrivi del suono del suo strumento, ma gli piace e al saggio si è esibito emozionato, "emozionante" e bravo.

Il suo insegnante ci dice che ha un grande senso del ritmo e sicuramente percepisce gli intervalli tra le note riconoscendo le melodie.

In questo momento della sua vita Elia manifesta una grande attrazione per la musica sia nell'ascolto che anche per la danza e per ora è allo stesso livello degli altri bambini. Più avanti si vedrà, forse le sue emozioni punteranno su altro.

LA MAGIA DELLA MUSICA, ancora una volta, è riuscita a rendere tutti uguali.

Lolita e Roberto Bisogno – genitori di Elia

Davide e Francesco ... attori provetti

Davide e Francesco Mariottini, due fratellini rispettivamente di 9 e 4 anni hanno vinto il premio come migliori attori protagonisti in un concorso amatoriale per cortometraggi che si è tenuto a Gioiella di Castiglione del Lago nella prima settimana di agosto. La premiazione è avvenuta durante una serata di gala "La Notte degli Oscar". La giuria formata da un famoso fotografo internazionale, un fotografo italiano e un grafico titolare di una agenzia giornalistica di Castiglione del Lago, non era al corrente della sordità di Davide e il premio è stato conferito non tanto per la giovane età, quanto per l'estrema spontaneità dei due giovani attori protagonisti!

Dai cortometraggi sono stati realizzati dei DVD che possono essere acquistati con un'offerta minima di euro 5 e il ricavato sarà devoluto alla FIADDA Umbra.

(Mara e Claudio Mariottini – genitori di Davide e Francesco)



Davide e Francesco Mariottini in....
"Mamma abbiamo perso l'aereo" sottotitolo:
"oddio ho lasso a casa i fioli".

EVENTI

Anche quest'anno, come ormai consuetudine, la FIADDA Umbria ha organizzato due eventi sociali che hanno visto una grande partecipazione di soci e di amici.

Pranzo al Santuario delle Grondici - Domenica 29 marzo 2009, ci siamo ritrovati tutti al Santuario delle Grondici per la S. Messa alla quale è seguito il pranzo. I bambini... e non solo... sono stati intrattenuti da un animatore che ci ha coinvolto in divertenti giochi. Nel pomeriggio ci siamo spostati tutti al vicino Club Ippico "La Fornace" dove i proprietari si sono messi gentilmente a disposizione dei bambini facendogli fare a ciascuno un breve giro a cavallo. La pioggia nostra compagna di avventura ... ci ha costretto a rifugiarsi al coperto dove ci attendeva una lauta merenda preparata dalla proprietaria! Ringraziamo i proprietari dell'Azienda Agraria Valle Mora per la cordiale ospitalità!



Gita a Mirabilandia - Due pullman grandi non sono bastati a trasportarci tutti a Mirabilandia tanto che molti sono venuti con le proprie auto. Ad aspettarci c'era un cospicuo gruppo di amici della Fiadda di Ravenna che hanno trascorso la giornata insieme a noi. Tanti erano i ragazzi e i bambini e grande l'entusiasmo!



NOTIZIE E CURIOSITÀ

Con Mozart nell'iPod i bimbi tornano a udire (dal Corriere della Sera del 06.06.2009 - Paolo Rossi Castelli)

VARESE. Dormire ascoltando la musica di Mozart, tramite un iPod, otto ore filate, ogni notte, per un anno. È la ricetta insolita che i ricercatori dell'Ospedale di Circolo di Varese hanno messo a punto per «convincere» il cervello delle persone sorde ad accettare la presenza di un apparecchio acustico, senza scambiarlo, invece, per un intruso, e cancellare i suoni che raccoglie. Una sperimentazione condotta negli ultimi 24 mesi su 200 persone, per la maggior parte ragazzi al di sotto dei 12 anni, ha fornito un buon esito.

Gli apparecchi acustici di cui stiamo parlando sono gli impianti cocleari, strumenti che prendono il posto della coclea «Attualmente queste protesi si impiantano in tutte e due le orecchie, nella stessa giornata — spiega Sandro Burdo, responsabile del Servizio di audiologia all'Ospedale di Circolo — ma in passato si preferiva cominciare con un solo orecchio e soltanto dopo qualche anno, si procedeva con il secondo. Ci si è però resi conto che, in questi casi, il cervello non riesce a gestire bene, spesso, la nuova protesi, e tende a 'rifiutarla'. Insomma, riceve i suoni, ma li considera rumori inutili, e disattiva i circuiti nervosi che dovrebbero rielaborarli».

È a questo punto che intervengono i concerti e le sonate di Mozart, in particolare il trio per pianoforte, violino e violoncello K442. La musica viene inviata, durante la notte, solo all'impianto cocleare dell'orecchio numero 2 (quello operato più recentemente), tramite l'iPod. «Le note mozartiane — continua Burdo — 'invitano' il cervello a non far scattare i circuiti di disattivazione. E i benefici si mantengono anche quando la musica viene spenta. Le musiche di Mozart sono armonie 'pure', vicine ai ritmi cerebrali e, proprio per questo, vengono studiate nel mondo per curare diversi disturbi, compresa l'epilessia ». Ma anche altri tipi di musica potrebbero funzionare? Tentativi con Vivaldi e Brahms hanno mostrato risultati simili a quelli di Mozart, anche se meno potenti.

Per la prima volta in Italia, la proiezione di una pellicola in lingua originale italiana è stata sottotitolata

Il 9 marzo, si è svolto a Roma presso il cinema teatro Don Bosco un importante evento.

È stata presentata l'anteprima sociale del film *Il soffio dell'anima*, diretto e sceneggiato da Victor Rambaldi, prodotto dalla Luna Film Production, in uscita nelle sale il prossimo 13 marzo in occasione della giornata mondiale del rene. La pellicola, tratta dall'omonimo libro di Valentina Lippi Bruni, racconta il dramma di un giovane in dialisi che combatte contro la sua malattia. Erano presenti, oltre al cast del film, numerosi personaggi del mondo dello spettacolo.

Qualcuno finalmente ha avuto la sensibilità di capire e condividere l'emarginazione e la discriminazione subite in determinate circostanze dalle persone sorde, assumendosi l'impegno della sottotitolazione di un film e dando quindi un contributo concreto all'abbattimento delle barriere della percezione e anche di quelle culturali, considerando il forte impatto sociale che essa ha avuto sulle persone presenti in sala, estranee alle problematiche della sordità.

Un fortuito evento ha spinto la *Luna Produzione* a decidere di sottotitolare il film e quindi a contattare prima la Fiadda di Roma che ha sostenuto fortemente l'iniziativa e successivamente l'Ensa. Antonio Cotura - Presidente della Fiadda Roma - ha partecipato anche alla Conferenza Stampa di presentazione del film il 5 marzo presso la Casa del Cinema, sottolineando il significato di una tale iniziativa a favore delle persone sorde.

(Comunicazione inviata da Emilia Del Fante (Fiadda Roma)).

La Sordità non ha colore

Vorremmo portarvi a conoscenza di un'iniziativa di solidarietà promossa dal Prof. Giuseppe Gitti del CRO di Firenze che da anni è impegnato su questo campo oltre i confini nazionali.

Cari amici,

i lavori per la costruzione dell'Istituto Florentia per i bambini sordi in Congo procedono speditamente come potete vedere sul sito www.lasorditanonhacolore.it. Speriamo di terminare i lavori e di inaugurarli entro questo anno.

Abbiamo ancora bisogno di tante cose e se qualcuno vuol dare una mano, ben venga.

C'è sicuramente necessità di protesi acustiche e quindi Vi saremmo grati se, come qualcuno ha già fatto qualche anno fa, vorrete donare ai bambini congolesi le protesi non più utilizzate dai figli dei vostri Soci.

Grazie. Cordiali saluti a tutti. Giuseppe Gitti

LA SORDITA' NON HA COLORE

P.le della Porta al Prato 36, 50123 Firenze
Tel. 800327078 Fax 055216014 SMS 3386066834

Email info@lasorditanonhacolore.it
Web: <http://www.lasorditanonhacolore.it>



Siti gratuiti per la didattica

Vi segnaliamo alcuni indirizzi di siti gratuiti indicatici dalla dott.ssa Anno Orato, pedagoga. Si tratta di programmi non prettamente logopedici, ma che possono aiutare soprattutto i bambini più piccoli, e non solo, nella costruzione delle frasi e più in generale nell'apprendimento della lingua italiana. Il più completo è www.ivana.it

altri siti:

www.floris.it

www.midisegni.it

www.edurete.org (WMap)

www.cmap.ihmc.us (C-Map Concept Map Tools)

www.inspiration.com (Kidspiration)

www.campustore.it (Kidspiration)

www.parlog.com (Conception)

www.ilsoftwaredicesare.it

www.iprase.it

GRAZIE A...

**...TUTTI COLORO CHE CON GRANDE SENSIBILITA'
CI SOSTENGONO.**

F.I.A.D.D.A. SEZIONE REGIONALE UMBRIA ONLUS



“L’unico modo di prevedere il futuro è cercare di unire gli sforzi per costringerlo ad essere come noi lo vogliamo”

(Zygmund Barman “Lettere dal mondo liquido”)

**Stefano, Silvia, Sara ed Ilaria
ci stanno riuscendo**

**F.I.A.D.D.A UMBRIA
RINGRAZIA
STEFANO E SILVIA
PER LA DONAZIONE
CHE UTILizzerEMO
IN PROGETTI DI
INTEGRAZIONE**

ANCHE LE LOGOPEDISTE SI SPOSANO

Io c’ero ! L’ho vista !

Era bellissima !!!!!

Ero emozionato!

Un abbraccio forte, un bacio, tanto riso e ... tanti auguri Chiara.

**Per Chiara Angelini la mia logopedista che si è sposata il 7 giugno
Elia Bisogno.**

AUGURI DA TUTTA LA FIADDA UMBRIA!!!

INFORMAZIONE AI SOCI

Gratuità batterie per protesi acustiche e impianto cocleare per minori ipoacusici

Perugia 03/08/2009

Cari amici, dopo molto tempo e molti passaggi burocratici, grazie alla nostra perseveranza e alla disponibilità dell'assessorato alla Sanità della Regione Umbria, si è finalmente sbloccata la questione relativa alla gratuità delle batterie per protesi e impianti cocleari destinate a **soggetti ipoacusici minori**.

La Regione Umbria ha infatti inserito questo beneficio all'interno del più ampio "fondo per le non autosufficienze" (Istituito con Legge Regionale n° 4 del Giugno 2008).

E' passato poi molto tempo, necessario all'approvazione del regolamento di questo fondo, che è stato emanato dalla Giunta con l'atto n° 4 del 20 Maggio 2009. All'art. 3 lettera d) si legge: interventi volti a facilitare la vita indipendente del soggetto non autosufficiente tramite dotazione di ausili, attrezzature e presidi non finanziati da altre leggi nazionali o regionali;

In conclusione, l'elargizione del beneficio è demandato da un punto di vista pratico ai 12 Distretti Territoriali della Regione e il meccanismo è sempre quello che prevede la prescrizione specifica da parte di un medico specialista e la seguente approvazione di spesa da parte dell'Ufficio Protesico Territoriale.

Ricordiamo che al momento il beneficio è riservato ai soli minori. La regione, oltre ad essere obbligata a questa scelta per motivi economici, ha voluto anche sottolineare l'importanza dell'età evolutiva dei ragazzi in terapia logopedica riabilitativa, nonché la loro vita scolastica e sociale e incentivare in questo modo l'uso al meglio dei presidi protesici adottati.

La Fiadda Umbria si ripromette quanto prima di contattare i maggiori fornitori di batterie della Regione e cercare con questi un accordo di massima, per rendere più accessibile possibile l'acquisto di queste, che in questi momenti di difficoltà economica globale, grava non poco sulle famiglie umbre.

La Fiadda Umbria coglie l'occasione per ringraziare l'assessorato alla Sanità della Regione Umbria per la disponibilità concessaci e soprattutto concessa ai ragazzi e alle famiglie umbre con questo atto di civiltà.

Claudio Mariottini – Presidente FIADDA Umbria

La Fiadda, nella persona del suo presidente, Claudio Mariottini, si impegna ad inviare quanto prima una raccomandata ai dirigenti dei 12 Distretti Sanitari Territoriali, delle 4 ASL territoriali e degli Uffici Protesici dell'Umbria al fine di rammentare loro la decisione dell'Assessorato alla Sanità Regionale, di includere l'erogazione delle batterie per protesi e impianto cocleare a minori ipoacusici attingendo al "Fondo per le non autosufficienze"

PROFILO SU FACEBOOK

Grazie alla maestria di Stefano Panicale abbiamo un profilo su facebook... sta ora a tutti noi animare la discussione e impegnarci nel dare le nostre testimonianze... ! Cominciamo a partecipare ... iscrivetevi su facebook se non lo avete già fatto... divulgate ai vostri amici... c'è bisogno del contributo di tutti per mandare avanti la discussione.

Nell'area discussioni del profilo facebook sono presenti degli spazi con degli importanti interrogativi riguardanti temi diversi e non solo quello della sordità. Vi invitiamo a visitare la nostra pagina.

Facebook è un mezzo che consente di confrontarsi con molte persone.

Quota associativa anno 2009

Ricordiamo a tutti i soci che anche per quest'anno la quota associativa minima è stata mantenuta a EURO 10,00

È possibile effettuare o rinnovare l'iscrizione utilizzando il Bollettino Postale. Il nostro numero di conto corrente postale è

C/C postale n. 80519820

Un gran numero di soci costituisce un importante punto di forza per portare avanti iniziative e battaglie. Iscrivarsi è un gesto di solidarietà e di sensibilità nei confronti di coloro che sono affetti dal problema della sordità.

Hanno collaborato a questo numero:

- Claudio Mariottini – Presidente Fiadda Umbria
- Silvana Baroni – Presidente Fiadda Nazionale
- Dott.ssa M.Elena Ciarini – Audiologa ASL
- Prof. A. Frenguelli, G. Ricci, E. Molini
Clinica ORL S. Maria della Misericordia di Perugia
- Cinzia Capriotti – Logopedista – Gubbio
- Antonio Cotura – Presidente FIADDA di ROMA

- Eleonora Piccinini – Clelia Gildezza
- Lorena – insegnante di danza di Stefani Salis
- Roberto e Lolita Bisogno genitori di Elia
- Claudio e Mara Mariottini genitori di Davide e Francesco

Direttore Responsabile: Fabio Mariottini
Redazione: Belia Carla

Tipografia: Cornicchia Grafiche s.r.l - Perugia