

La scommessa della Fondazione Gualandi

■ ADELE MESSIERI

In che cosa può consistere un impegno a favore dei sordi negli anni 2000, quando le conoscenze scientifiche, le terapie, le leggi, le strutture sanitarie e sociali e la scuola prevedono già nel nostro paese interventi che, sulla carta, possono far superare la massima parte degli svantaggi dovuti al deficit uditivo?

Tra i primi impegni della Fondazione sono stati infatti interventi di sostegno a progetti che si realizzano per i bambini sordi e per

la formazione di operatori locali in paesi stranieri, come le Filippine e l'Albania, in cui queste possibilità non esistono.

Le iniziative proposte e realizzate a Bologna in questi quattro anni, invece, hanno avuto in comune soprattutto l'obiettivo di ricostruire una conoscenza aggiornata dei bisogni e delle risorse esistenti, per poter diventare concretamente attivi rispetto alla vocazione dichiarata. In parecchie occasioni formative e informative si sono ascol-



IL PORTICO DI VIA NOSADELLA A BOLOGNA, ORNATO CON GLI ANTICHI ARAZZI DEL CONVENTO DEGLI ANGELI, PER IL PASSAGGIO DELLA PROCESSIONE DELLA MADONNA DI S. LUCA. NELLA PAGINA SEGUENTE PARTICOLARI DI ALCUNI ARAZZI.

tate e confrontate diverse opinioni ed esperienze di clinici, di educatori, di genitori e di persone sorde. Sono stati coinvolti e interpellati esperti e responsabili di strutture abilitative e educative.

I dati raccolti si sono poi verificati avvicinando la realtà di bambini e ragazzi sordi che alla Fondazione hanno frequentato attività extrascolastiche in piccoli gruppi, promosse per rispondere a concrete domande dei genitori e per verificare opportunità e possibilità di facilitare la comunicazione e l'integrazione. Durante quattro anni di impegno nei laboratori "Giocare con le parole" e "Amici in comunicazione", lavorando a contatto con **bambini e adolescenti tuttora con gravi difficoltà uditivo-linguistiche**, con i genitori e con gli insegnanti, sono emerse con evidenza constatazioni che si sono andate via via rafforzando e hanno orientato riflessioni e successive scelte operative.

OSSERVAZIONI IN SINTESI

Certamente la sordità va catalogata tra le malattie rare, data la piccola incidenza della **sordità profonda nella popolazione italiana (0,4 su 1000)**, ma a differenza di altre menomazioni può essere affrontata adesso con terapie e percorsi abilitativi ottenendo un **superamento notevolissimo degli svantaggi conseguenti**.

E vale la pena sottolineare che gli svantaggi dati dalla sordità profonda trascurata o

non curata non sono solo nella comunicazione, ma anche nelle possibilità conoscitive, nello sviluppo delle personali capacità, nel raggiungimento di una professione e di una qualità di vita pienamente soddisfacente.

Le conoscenze e le competenze scientifiche e terapeutico-abilitative nei riguardi del deficit uditivo sono diventate di giorno in giorno più ampie e di alta qualità, ma **in Italia non è ancora sufficientemente diffu-**

so e condiviso – magari con protocolli di intervento definiti e comuni dovunque – **l'intervento precoce** di diagnosi, protesizzazione, stimolazione comunicativa e abilitazione al linguaggio parlato, per i piccoli sordi profondi.

Troppo poche e mai abbastanza chiare e complete sono poi tutte le informazioni, anche a proposito dell'impianto cocleare, citato spesso nei giornali con l'appellativo magico di "orecchio bionico", che può dare, quando è opportuno, risultati radicali. Come per altri tipi di intervento esiste un mosaico di opinioni, differenziate e localizzate in

varie "scuole di metodo e di intervento". **Carenti e spesso condotti male risultano sia l'informazione ai genitori che l'appoggio e il coinvolgimento della famiglia** (nonni, fratelli...) sulle possibilità esistenti e le scelte da affrontare.

Le diverse agenzie che intervengono sul bambino esprimono spesso proposte molto differenti, che disorientano. Cambiano di frequente le persone con cui il bambino e i genitori hanno rapporti (dal medico, al logopedista, all'insegnante...). Solo in poche grandi città esistono centri di specialisti che seguono ogni bambino con continuità, nelle varie aree.

Le strutture scolastiche sono aperte, la presenza di professionisti di sostegno e di assistenza è numericamente abbastanza proporzionata ai bisogni. **Le conoscenze degli insegnanti a proposito del fenome-**

no sordità e delle strategie didattiche inerenti appaiono però spesso insufficienti a ottenere partecipazione valida, apprendimento e integrazione. Certo, se gli interventi abilitativo-educativi in età prescolare avessero ovunque l'efficienza e l'efficacia necessaria, il percorso scolastico potrebbe essere molto facilitato anche per gli insegnanti oltre che per i bambini.

La preparazione specifica dell'assistente all'autonomia e alla comunicazione per gli studenti sordi non è mai stata definita con precisione e quindi spesso si tratta di una professione da inventare, magari con modalità differenti nelle diverse regioni.

La **situazione di emergenza educativa** oggi evidente ovunque, a livello familiare, ambientale e scolastico, ovviamente si ripercuote fortemente su quei ragazzi che hanno qualche maggiore difficoltà nell'inserimento sociale e nel cogliere messaggi propositivi e rassicuranti, rendendo più complesso il loro personale ritmo di crescita psico-sociale e cognitiva. ❖

La Fondazione Gualandi a favore dei sordi nasce ufficialmente l'1 gennaio del 2003 con un proprio statuto che la impegna a sostenere e proporre progetti a favore delle persone sorde. Si cerca subito di raccogliere esperienze ed esigenze di questo tempo. C'è una partecipazione amplissima e vivace di persone sorde, di insegnanti e genitori. Si ottengono opinioni e esperienze molto varie, indicando in genere situazioni insoddisfacenti per quanto riguarda l'abilitazione comunicativa, l'integrazione scolastica, la formazione professionale. Alla Fondazione si inizia - con la collaborazione di audiologi, pedagogisti, insegnanti, logopedisti, persone sorde e genitori - a sperimentare concretamente attività che possano orientare decisioni operative.

ORIENTAMENTI DI FONDO

Il risultato delle osservazioni e delle verifiche ha portato la Fondazione Gualandi a orientarsi su alcune modalità di azione e a **scommettere che la qualità di vita delle persone nate con sordità profonda si può migliorare profondamente, raccogliendo e coordinando competenze, opportunità e forze.**

La missione educativa, già considerata fondamentale fin dall'inizio nell'Istituto Gualandi verso i ragazzi sordomuti di allora, **è anche oggi il primo impegno** per la Fondazione, in un mondo in cui è più che mai necessario aiutare tutti i ragazzi a saper conoscere, capire, scegliere, vivere meglio insieme e progettare il futuro.

Continuiamo a credere nella necessità di **offrire a bambini e ragazzi ambienti favorevoli alla maturazione di tutte le capacità personali e allo scambio di conoscenze e di scoperte** realizzate, attraverso esperienze originali aperte, extrascolastiche.

Occorre mettere la sensibilità iniziale e le competenze via via raggiunte in **relazione di sussidiarietà e collaborazione con gli enti e le strutture istituzionali** impegnate per l'abilitazione, l'istruzione e la piena integrazione delle persone con difficoltà uditive. **La Fondazione** – proprio in quanto ente privato e quindi libero di definire le proprie iniziative – **sceglie di privilegiare non la creazione di attività private parallele a quelle esistenti**, ma l'azione per

ottenere l'ottimizzazione di un percorso integrato di diagnosi-terapia-abilitazione che aiuti fin dalla nascita ogni bambino sordo a sviluppare il maggior livello possibile di autonomia cognitiva relazionale e sociale; **offre per questo obiettivo la propria fattiva e concreta collaborazione agli enti sanitari, scolastici e amministrativi.** Un primo risultato concreto è stato il **“Protocollo per il coordinamento e lo sviluppo delle attività a favore dei bimbi sordi, fin dalla nascita”** (testo integrale su Effeta N.5-6 2006) firmato tra la Fondazione Gualandi, l'Università di Bologna, l'Ospedale universitario e l'Azienda Sanitaria Locale, che sta già producendo cambiamenti e iniziative innovative.

Continuando la specifica collaborazione con l'Università e la Regione Emilia-Romagna, già attiva fin dagli inizi, un impegno particolare sarà dedicato a **occasioni definite di formazione qualificata e di aggiornamento degli insegnanti e degli operatori**, a proposito di sordità e di attività per sostenere e promuovere integrazione.

Coinvolgere i genitori a creare un centro di reciproco aiuto nella comunicazione di esperienze e nell'identificazione di problemi sui quali avere maggiore preparazione e informazioni da esperti, è già una necessità accertata in questi anni e resta uno dei principali impegni. Occorre favorire ogni possibilità di intervento precoce, a favore del superamento

delle difficoltà uditive e comunicative: i risultati che si possono ottenere sono davvero diversi. **Tutti i bambini fin dalla nascita hanno grande vantaggio da un ambiente che stimola l'attenzione e il piacere della comunicazione.** Impegnarsi a realizzare un ambiente con caratteristiche innovative, per tutti i bambini piccolissimi, ci sembra un'altra grande scommessa sulla quale mettersi in gioco, insieme alle istituzioni.

Lo studio e la ricerca continua di competenza nuova dovranno portare tutte le persone che collaborano nelle attività promosse dalla Fondazione a continuare nell'impegno educativo e formativo che la Fondazione si è data come primo e fondamentale compito. Le strutture specialistiche, sanitarie e scolastiche, già coinvolte formalmente, potranno avere nella Fondazione Gualandi un interlocutore concretamente attivo su vari fronti. *

CHIOSTRO DEL XVI SEC, MODIFICATO NEL TEMPO, AL CENTRO DELLA FONDAZIONE GUALANDI.



L'Istituto Gualandi per sordomuti e sordomute era una IPAB (Istituzione di Pubblica Assistenza e Beneficenza) riconosciuta come tale fino dal 1918. Ha gestito per oltre cento anni collegi, scuole, laboratori di formazione professionale di alta qualità, operando per la formazione umana e cristiana dei bambini e dei ragazzi sordi.

Lo stato, attraverso Provincie e Comuni, sovvenzionava l'opera, gestita da sacerdoti e suore della Congregazione della Piccola Missione, pagando le rette degli allievi. Si trattava quindi di una struttura parapubblica. Anche molti benefattori hanno sostenuto nel tempo l'Istituto, che si è ampliato con sedi in parecchie città.

La legge italiana in coerenza con i principi della costituzione ha affidato poi negli anni, gradualmente, la cura dei piccoli sordi alle strutture sanitarie pubbliche e quindi a professionisti che devono operare diagnosi adeguate, controlli, protesi e terapie, nonché abilitazione alla comunicazione.

La scuola accoglie ovunque anche i bambini non udenti insieme agli altri, per l'istruzione e la formazione, cittadini con pari diritti.

Il Consiglio di amministrazione dell'Istituto decide allora di costituire una Fondazione, cioè un organismo privato che possa offrire sostegno a persone sorde, attraverso iniziative e progetti che corrispondano a nuovi bisogni.