

Le tre parole necessarie per capirsi

DI ALESSANDRO RONCARATI

Della rivista *Effeta* ho sempre apprezzato la capacità di aprirsi, senza pregiudizi di parte, ai contributi di tutti coloro che hanno voluto testimoniare il proprio impegno nel settore dell'integrazione ed offrire il frutto della propria esperienza.

Diversi numeri della rivista hanno ospitato interventi provenienti sia da specifici ambiti professionali che da associazioni di famiglie e da persone non udenti, il che dimostra ancora una volta come sul tema della sordità, pur in presenza di posizioni ed opinioni distinte,

sia sempre vivo il desiderio di confrontarsi e di dialogare.

Uno spunto di discussione è stato fornito dalle reazioni a uno slogan che citava: "Mai più bambini sordi".

Sono stati pubblicati su *Effeta* n. 3 e n. 4/2006, successivi contributi, con osservazioni della psicologa Enrica Répaci, di Emi Bonadonna ed Eliana Volpe dell'Associazione ALFA.

A mio parere le posizioni espresse nei vari articoli non sono in antitesi, ma situate su differenti livelli di analisi.

La letteratura sull'handicap ci ha fornito nel corso degli anni, per affrontare una materia quanto mai magmatica, una serie di strumenti senza i quali, pur con tutta la buona volontà, c'è da rischiare la deriva. Purtroppo però la terminologia

utilizzata è un po' complicata e anche ambigua. Serve uno sforzo per affrontare questa giungla lessicale. Per cogliere con maggiore chiarezza il fenomeno handicap, abitualmente si è soliti scomporlo in alcuni elementi costituenti. Questo procedimento è paragonabile a quello dello studioso di ottica che, per indagare la natura del raggio luminoso, lo fa passare attraverso un prisma, provocandone la deviazione della traiettoria ma ottenendone in cambio la scomposizione nei colori primari. La nostra scomposizione ha prodotto come risultato tre termini fra loro contigui, che dobbiamo fare attenzione a non confondere.

Le parole – tutte inglesi – sono: *impairment*, *disability*, *handicap*. Concentriamo per il momento l'attenzione sulle prime due, dandone innanzitutto la definizione.

Impairment: danneggiamento, lesione, malformazione, anomalia, anormalità (di origine patologica o traumatica) a carico di un organo o di una struttura corporea.

Disability (italiano: *disabilità*): limitazione, diminuzione di una funzione, perdita della capacità di svolgere un'attività nella misura considerata normale. Queste definizioni, un po' astratte, rischiano di lasciarsi sfuggire la realtà delle cose.

Facciamo un esempio pratico: parliamo di miopia. A causa di un'imperfezione anatomica (*impairment*) i raggi luminosi provenienti da lunga distanza non vanno a fuoco sulla retina, rendendo l'immagine confusa e imperfetta (*disabilità*). L'utilizzo di occhiali divergenti o di lenti a contatto permette di annullare questa *disabilità*, pur persistendo l'*impairment*: infatti una persona miope, nell'essenza resta miope anche se indossa gli occhiali, che comunque hanno il merito di restituirle la visione da lontano. Veniamo al caso della sordità. Quando ci riferiamo a danni o malformazioni della coclea, della catena ossiculare o della membrana timpanica, stiamo trattando di *impairment*; se parliamo dell'incapacità di udire dei sordi – diretta conseguenza dell'*impairment* – ci siamo spostati sul terreno della *disabilità*. Purtroppo nel linguaggio cor-

Necessità di creare e di fondere la presenza di condizioni ambientali adeguate a ridurre ogni livello di svantaggio.



rente si fa presto a fare confusione fra questi due ambiti: quando parliamo di *deficit uditivo*, ci riferiamo a un *impairment* o a una *disabilità*?

Il termine è latino e deriva da *deficere* = mancare; dunque una mancanza uditiva dovrebbe indicare una *disabilità*, eppure abitualmente *deficit* viene usato come sinonimo di *impairment*. E con la parola *menomazione* - molto usata per indicare l'entità, la misura oggettiva di una lesione - quale aspetto stiamo considerando? Perfino una parola d'uso comune come *difetto* è in realtà ambigua, ammettendo due significati: 1. imperfezione fisica (riferibile all'*impairment*); 2. mancanza (che rimanda alla *disabilità*).

Pensiamo ora alla parola *sordità*. A cosa ci riferiamo con essa? Essendo la sordità la "diminuzione o mancanza della capacità di percepire i suoni", dunque la limitazione dell'attività di udire, dovremmo concludere che anche questo termine fa riferimento a una *disabilità*. Ma è chiaro che la sordità che ci interessa non è la sordità da tappo di cerume, sappiamo bene che essa riguarda persone - i sordi - con apparato uditivo danneggiato, e ci troviamo perciò sul versante dell'*impairment*.

Tornando ora allo slogan "Mai più bambini sordi": in che prospettiva è stato interpretato negli interventi sopra menzionati? E' fuori di dubbio che Enrica Répaci ha adottato il punto di vista dell'*impairment*. Tutto l'articolo è centrato sull'*impairment* uditivo, che accompagna le persone sorde durante tutta la vita, e sottolinea come gli interventi in campo medico - sia di protesizzazione che di impianto cocleare - non abbiano l'*impairment* come obiettivo da eliminare, cioè non si prefiggano di curare lesioni. In quest'ottica, mi trovo d'accordo con le valutazioni espresse dalla Répaci: lo slogan suona ingannevole e pericoloso.

Ingannevole, perché l'unico caso di guarigione di un sordo che si possa citare è quello descritto nel Vangelo di Marco (7, 31-37), quando il Signore Gesù, condotto un sordo lontano dalla folla, gli impose le dita sugli orecchi, sussurrando: "Effeta". Pericoloso, perché rischia di illudere bambini sordi e famiglie, creando attese

che non possono per ora essere soddisfatte. Ma che dire allora dell'intervento di Emilia Bonadonna ed Eliana Volpe? E' altrettanto evidente che queste autrici hanno scelto la prospettiva della *disabilità*. Esse auspicano che vengano adottate tutte le misure in grado di permettere il massimo recupero uditivo, sostenendo che è sempre meglio essere soltanto un po' sordi piuttosto che completamente sordi. Anche con questa posizione, volta a sottolineare i benefici derivanti dalla riduzione della *disabilità*, siamo tutti d'accordo.

Arriviamo ora al terzo termine della triade in esame.

Handicap: situazione di svantaggio nella vita quotidiana e nelle relazioni causata da fattori ambientali e sociali. Per ottenere una significativa riduzione degli svantaggi che il bambino sordo incontra, sono indispensabili uno stretto collegamento e un'armonizzazione fra gli interventi riabilitativi e i percorsi educativi. Lo sostengono, con una perfetta convergenza di vedute, le autrici degli articoli.

Se ne è parlato, per uno scambio di idee e di attenzioni diverse alle convinzioni ivi espresse, anche in una riunione di educatori della Fondazione Gualandi.

Ci teniamo ad aggiungere la possibilità e la necessità di creare e diffondere la presenza di condizioni ambientali ampiamente adeguate a ridurre ogni livello di svantaggio. E questo si può raggiungere solo con l'ascolto, lo studio e la pratica di tutte le competenze e le esperienze che di giorno in giorno aumentano. *

