



Il gruppo **Affrontiamo la sordità insieme** ha organizzato incontri di conoscenza e informazione, in settembre a Verona, in novembre a Bologna, in dicembre a Lucca.

www.facebook.com/pages/Associazione-ASI-Affrontiamo-la-Sordità-Insieme/270539446318098
www.facebook.com/groups/affrontiamolasordita

I social network nella quotidianità di un sordo

Davide Cornolti

Questa notte ho fatto un sogno. Ho sognato che volevo invitare la mia bellissima moglie a cena fuori, per farle una sorpresa. È stato semplice, ho alzato la cornetta del telefono, ho composto il numero, e ho prenotato il ristorante, ricevendo conferma immediata. Quando mi sono svegliato mi sono accorto che, essendo sordo, la cosa non sarebbe stata così semplice. Per fortuna sono venute in mio soccorso le moderne tecnologie: SMS, e-mail, Skype. E sono riuscito a prenotare il ristorante mandando una semplice e-mail.

Qualche tempo fa - neanche troppo, si parla di una quindicina di anni fa - parlare con un'altra persona era una impresa veramente difficile per

me. Ricordo il momento in cui facevo il filo ad una ragazza e che, per fissare un appuntamento e poterla vedere, facevo fare la telefonata ai miei genitori. Una procedura farraginoso, con "risultati" chiaramente non eccellenti. Oggi però le cose sono cambiate moltissimo dal punto di vista tecnologico, ed è possibile fissare un appuntamento con la fidanzata scrivendo un SMS o accordandosi via Skype. Inoltre si è ampliata enormemente la rete, e con essa anche gli strumenti di social network, come ad esempio Facebook, Twitter e i forum di discussione online.

Tutto questo si è sviluppato nel modo più congeniale per le persone con disabilità uditiva: basta avere una tastiera per scrivere, uno schermo per leggere e una connessione ad internet. Non c'è più la necessità di usare l'udito, né di interagire fisicamente con più persone contemporaneamente - cosa che è la croce di ogni persona sorda. Tutto è ridotto al testo, ed è scrivendo e leggendo che si discute, si interagisce con l'altro, si apprendono cose nuove. Ma internet - ed i social network -

hanno un'altra caratteristica, potentissima, che hanno contribuito al loro sviluppo: sono gratuiti, tutti possono leggere, e tutti possono scrivere. E sono paritarie, tutti quelli che interagiscono virtualmente sono allo stesso livello.

Non è mia intenzione fare uno studio sui social network e sulle loro conseguenze - tema che peraltro sta diventando molto discusso - ma solo di portare la mia testimonianza di quello che ha significato per me, persona sorda. Ho una sordità bilaterale profonda da quando avevo due anni di età, e ho portato le protesi per 30 anni, seguendo da piccolo una intensissima terapia logopedica, per cui parlo e scrivo bene, sino ad arrivare alla laurea in Ingegneria Edile-Architettura. Un anno fa mi sono operato, ed ora sono portatore di impianto cocleare monolaterale. Quando ho cominciato a cercare informazioni sull'impianto cocleare, sulle sue conseguenze e sui suoi benefici, mi sono trovato davanti ad un muro: quello del camice bianco dei dottori. Consigliavano, facevano esami, suggerivano, chi più gentilmente, chi più bruscamente. Ma erano "altri", non avevano il mio vissuto e la mia esperienza personale. Ho provato allora a cercare informazioni su internet, e mi si è aperto un nuovo mondo. Ho trovato diversi forum online composti da persone sorde, e anche diversi gruppi di discussione su Facebook.

Ho poi individuato quelli a me più vicini per percorso di riabilitazione e filosofia, ovvero *sorditaonline.it* e il gruppo "Affrontiamo la sordità insieme" su Facebook, ed ho cominciato ad interagire con i frequentatori. Si trova di tutto, dal sordo che chiede informazioni sull'impianto, ai genitori che non sanno cosa fare dopo aver scoperto la sordità del figlio. E tutti trovano una risposta o perlomeno la condivisione del problema, e ancora di più si coglie che dietro quel testo c'è una persona che ha sofferto, ci è passata prima di lui, e vuole trasmettere la propria conoscenza. Una informazione trasversale, paritaria, che viene dal basso, che riunisce persone da tutta Italia, e che è stata possibile solo grazie ai social network. Una associazione fisicamente presente sul territorio, con i suoi tempi lunghi e la necessità di vedersi di persona alle riunioni, non avrebbe avuto la stessa forza di impatto ed immediatezza.

Ma la virtualità non basta: dopo un po' di tempo è nata l'esigenza, condivisa dagli altri frequentatori, di conoscerci di persona, e di dare un volto e un corpo a quelle persone. Io stesso mi sono convinto

a fare l'impianto solo dopo aver conosciuto fisicamente una persona con il mio stesso percorso di vita e già impiantata. L'incontro dal vivo è stato più illuminante di molti suggerimenti dei dottori, e dei consigli e testimonianze lette in rete. Inoltre per me l'esperienza è stata scioccante. Sono "figlio" di un percorso riabilitativo che all'epoca era innovativo - un tempo chi avrebbe mai creduto che i sordi potessero parlare? - e pensavo di essere unico, o quasi. Non frequentavo altre persone sorde, e quelle poche che conoscevo avevano seguito un diverso approccio riabilitativo, basato sulla lingua dei segni, che non conosco e mi impediva di dialogare con loro. Invece, tramite i social network, mi sono reso conto che non ero l'unico, che erano in tanti ad essere nella mia situazione. E che quel modello rieducativo - screening neonatale, protesizzazione, logopedia (tanta, tantissima), eventuale impianto cocleare - funziona, e che le nuove generazioni di bambini sordi devono avere la possibilità di sfruttarlo appieno.

Il quadro descritto sinora sembra idilliaco, ma purtroppo non è così. Come in ogni cosa, anche i social network presentano aspetti negativi ed aspetti positivi. Il mondo virtuale - paritario, egualitario ed accessibile a tutti - ha il grosso difetto di essere *veramente* accessibile a tutti. Questo comporta che le informazioni circolanti in rete non sempre sono veritiere, e possono essere facilmente manipolate con secondi fini. Inoltre nel mondo virtuale, dove tutto è ridotto alla parola scritta, è difficile capire il concetto - particolarmente valido nel caso della sordità - che ogni persona è una storia a sé, e che le soluzioni che possono andare bene in un caso, potrebbero benissimo non andare bene per un altro caso apparentemente simile. Per questo credo che, dopo essersi informati, dopo aver dialogato con altre persone simili, e dopo essersi fatti una cultura sul tema, alla fine occorra sempre e comunque affidarsi al parere del medico, persona più competente di un consiglio sul forum.

Il nostro compito, quello dei sordi adulti, è di trasmettere le nostre conoscenze in maniera oggettiva, di vigilare che su internet circoli una informazione corretta sul tema della sordità, e soprattutto testimoniare ai genitori di bambini sordi che gli approcci riabilitativi basati sulla protesizzazione/impianto e la logopedia funzionano, permettendo la piena integrazione della persona con disabilità uditiva nella normale società.