



DOLENTIUM HOMINUM

N. 73 – anno XXV – N. 1, 2010

RIVISTA DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI
(PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)

Atti della XXIV Conferenza Internazionale

*promossa e organizzata dal
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
su*

***Effatà!
La persona sorda
nella vita della Chiesa***

19-20-21 novembre 2009

**Nuova Aula del Sinodo
Città del Vaticano**

DIREZIONE

S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI, *Direttore*
S.E. MONS. JOSÉ L. REDRADO, O.H., *Redattore Capo*

CORRISPONDENTI

BAUTISTA P. MATEO, *Bolivia*
CASSIDY MONS. J. JAMES, *U.S.A.*
DELGADO DON RUDE, *Spagna*
FERRERO P. RAMON, *Mozambico*
GOUDOTE P. BENOIT, *Costa d'Avorio*
LEONE PROF. SALVINO, *Italia*
PALENCIA P. JORGE, *Messico*
PEREIRA DON GEORGE, *India*
VERLINDE SIG.A AN, *Belgio*
WALLEY PROF. ROBERT, *Canada*

COMITATO DI REDAZIONE

BENEDETTINI P. CIRO
BOLIS DOTT.SSA LILIANA
CUADRON SR. AURELIA
D'ERCOLE DON GIOVANNI
EL-HACHEM DOTT.SSA MAYA
GRIECO P. GIANFRANCO
HONINGS P. BONIFACIO
IRIGOYEN MONS. JESÚS
JOBLIN P. JOSEPH
MAGNO DON VITO
NEROZZI-FRAJESE DOTT.SSA DINA
PLACIDI ING. FRANCO
SANDRIN P. LUCIANO
TADDEI MONS. ITALO

TRADUTTORI

CHALON DOTT.SSA COLETTE
CASABIANCA SIG.A STEFANIA
FARINA SIG.A ANTONELLA
FFORDE PROF. MATTHEW
QWISTGAARD SIG. GUILLERMO



Direzione, Redazione, Amministrazione:
PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)
CITTÀ DEL VATICANO; Tel. 06.698.83138, 06.698.84720, 06.698.84799 - Fax: 06.698.83139
www.healthpastoral.org - e-mail: **opersanit@hlthwork.va**

Pubblicazione quadrimestrale. Abbonamento: 32 € compresa spedizione

Realizzazione a cura della Editrice VELAR, Gorle (BG)

In copertina: Vetrata di P. Costantino Ruggeri

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB Roma

Sommario

- 6 **Indirizzo d'omaggio al Santo Padre**
S.E. Mons. Zygmunt Zimowski
- 7 **Discorso del Santo Padre Benedetto XVI**

EFFATÀ! LA PERSONA SORDA NELLA VITA DELLA CHIESA

- 10 **Saluto di S.E.**
Mons. Zygmunt Zimowski
- 12 **Saluto di S.Em.za**
Card. Javier Lozano Barragán
- 12 **Saluto di S.E.**
Mons. Patrick A. Kelly

PRIMA SESSIONE

LE PERSONE SORDE NEL MONDO TRA PASSATO E PRESENTE

- 13 **1. Le persone sorde nel mondo
tra passato e presente**
P. Savino G. Castiglione
- 16 **2. Un americano sordo
nella vita della Chiesa**
Rev. Patrick Graybill
- 18 **3. Il Mondo Psicologico
delle Persone Sorde**
Sig.ra Maryann Barth
Sig.ra Consuelo Manero Soto

SECONDA SESSIONE

ASPETTI MEDICI DELLA SORDITÀ

- 23 **1. Aspetti medici della sordità**
Dott.ssa María Antonia Clavería Puig
- 26 **2. Aspetti medici della sordità: psicologia**
Prof. Marcel Broesterhuizen

- 30 **3. Tavola Rotonda**
Esperienze dal mondo del silenzio
- 30 **3.1 Sordità congenita**
Prof. Marco Radici
- 32 **3.2 Interventi medici e tecnologici
offrono nuove possibilità per migliorare
la qualità della vita delle persone
con problemi uditivi**
Prof. Frans Coninx
- 34 **3.3 Le mie esperienze come
insegnante di religione ai non udenti
a Wonosobo in Indonesia**
Suor Antonie Ardatin
- 36 **3.4 Esperienza personale
ed esperienza pastorale**
P. Jaime Gutiérrez Villanueva
- 39 **3.5 Un artista**
Sig. Sander Blondeel
- 40 **3.6 La sfida dei cattolici non udenti
nella vita della Chiesa**
Sig.ra Jennifer NG Paik Yeng

TERZA SESSIONE

LA FAMIGLIA E LE PERSONE SORDE

- 41 **1. La Famiglia e i non udenti**
Sig.ra Maura Buckley
- 47 **2. Tavola Rotonda**
**La famiglia e le persone sorde:
esperienza di coppia**
- 47 **2.1 La famiglia Albiero**
Sig. Franco Albiero
Sig.ra Rita Stesi
- 49 **2.2 Esperienza dei coniugi Lamano**
Sig. Luca Lamano
Sig.ra Chiara Sironi
- 50 **2.3 Esperienza della famiglia Comazzetto**
Sig. Alessandro Comazzetto
Sig.ra Manola Scimionato

- 53 **3. La famiglia e le persone sorde**
P. José Guillermo Gutiérrez Fernández

QUARTA SESSIONE

LA PASTORALE CON LE PERSONE SORDE

- 56 **1. Assistenza sacerdotale
prestata in Polonia alle persone
con danni all'apparato uditivo.
Nuove aree delle necessità speciali**
Prof.ssa Kazimiera Krakowiak

**2. Tavola Rotonda
Esperienze pastorali**

- 64 **2.1 Un Vescovo**
S.E. Mons. Patrick A. Kelly

- 65 **2.2 Andate e predicate il Vangelo
a tutta l'umanità,
comprese le persone sorde**
Sig. Porferio Galon

- 67 **2.3 La mia vita sacerdotale
e la mia esperienza pastorale
con le persone non udenti**
P. Cyril Axelrod

- 68 **2.4 Andate e ammaestrate
tutte le nazioni...**
Sig.ra Nicole Clark

- 70 **2.5 "Duc in altum": un modello
formativo nel ministero pastorale**
Dott. Ian Robertson

- 72 **2.6 Esperienza pastorale di una suora
impegnata nella catechesi**
Suor Vittorina Carli

- 74 **3. La persona sorda
nella vita della Chiesa**
Sig. Terry O'Meara

- 75 **Conclusione della Conferenza**
S.E. Mons. Zygmunt Zimowski

*Le illustrazioni di questo numero
sono tratte dal libro:
Uno di noi è Dio
Il Vangelo per la famiglia
di Valentino Salvoldi
Edizioni Messaggero Padova
Editrice Velar, 2010*



INDIRIZZO D'OMAGGIO AL SANTO PADRE

Beatissimo Padre,

è con filiale devozione e riconoscenza che La ringraziamo per averci voluto ricevere durante i Lavori della nostra Conferenza Internazionale, che quest'anno affronta un tema di grande interesse e attualità: la pastorale con e per le persone non udenti.

Durante il Grande Giubileo del Duemila, il giorno 3 dicembre, si svolse anche il Giubileo dei disabili e tra questi c'erano anche molti non udenti. La Santa Messa, che venne celebrata per l'occasione, fu tradotta con il linguaggio dei segni, per consentire una partecipazione più completa. Il Santo Padre Giovanni Paolo II, di venerata memoria, si rivolse ai disabili con queste parole: "In nome di Cristo, la Chiesa si impegna a farsi per voi sempre più *casa accogliente*".

Si può dire che la XXIV Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, dal titolo "Effatà! La persona sorda nella vita della Chiesa", sia stata organizzata per indicare che la Chiesa vuole impegnarsi ancora di più con le persone non udenti, perché si sentano in Essa proprio come in una "casa accogliente".

I nostri fratelli e sorelle non udenti portano nel loro corpo, nella loro vita, un'acuta speranza di "liberazione". Senza la fede, quest'attesa può assumere i toni della delusione e dello sconforto: sorretta dalla Parola di Cristo, "Effatà!", essa si trasforma in speranza vivente ed operosa. Il traguardo più ambito, come ha sottolineato Vostra Santità durante il Suo recente viaggio in Giordania, è costituito dal pieno inserimento della persona affetta da disabilità "nella società e nell'assicurare che un adeguato esercizio e strumentazione siano forniti per facilitare una simile integrazione".

Ci sono nel mondo oltre 278 milioni di persone affette da questo handicap invisibile, che crea un impenetrabile muro nella comunicazione e nella condivisione di ogni gesto quotidiano. Anche e soprattutto nella pratica religiosa le difficoltà aumentano, per la mancanza di sacerdoti e di operatori di Pastorale appositamente formati e in grado di fare da ponte affinché le persone non udenti (oltre un milione e trecentomila cattolici in tutto il mondo) possano essere inserite in tutti gli aspetti della vita ecclesiale.

Alla Conferenza partecipano illustri Esperti internazionali e non, tra i quali Relatori non udenti, che provengono da 67 Paesi del mondo e che sono giunti a Roma per dare un contributo scientifico e cognitivo al problema della sordità, capace di determinare la riuscita del processo di integrazione sociale ed ecclesiale delle persone non udenti.

Offrono in proposito una testimonianza importante di vera fede vissuta e sofferta le famiglie presenti alla Conferenza, anche come Relatori, con all'interno uno o più componenti affetti da sordità, che illustrano ai numerosi partecipanti alla Conferenza, circa 500 persone, le difficoltà incontrate quotidianamente nel vivere la loro fede cristiana.

Santità, è con autentica gioia che desideriamo manifestarLe la nostra gratitudine per averci accolto questa mattina, e con filiale rispetto ci disponiamo ad ascoltare la Sua Parola e a ricevere la Sua Apostolica Benedizione, che accompagnerà tutti i presenti e le loro famiglie e li sosterrà nella loro vita.

S.E. Mons. ZYGMUNT ZIMOWSKI
*Presidente del Pontificio Consiglio
 per gli Operatori Sanitari
 Santa Sede*



DISCORSO DEL SANTO PADRE BENEDETTO XVI

Cari fratelli e sorelle!

Sono lieto di incontrarvi in occasione della XXIV Conferenza Internazionale organizzata dal *Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari* su un tema di grande rilevanza sociale ed ecclesiale: *Effatà! La persona sorda nella vita della Chiesa*. Saluto il Presidente del Dicastero, l'Arcivescovo Zygmunt Zimowski, e lo ringrazio per le sue cordiali parole. Il mio saluto si estende al Segretario e al nuovo Sotto-Segretario, ai Sacerdoti, ai Religiosi e ai Laici, agli Esperti e a tutti i presenti. Desidero esprimere il mio apprezzamento e incoraggiamento per il generoso impegno da voi profuso in questo importante settore della pastorale.

Numerose, infatti, e delicate sono le problematiche riguardanti le persone non udenti, che sono state fatte oggetto di attenta riflessione in questi giorni. Si tratta di una realtà articolata, che spazia dall'orizzonte sociologico a quello pedagogico, da quello medico e psicologico a quello etico-spirituale e pastorale. Le relazioni degli specialisti, lo scambio di esperienze tra chi opera nel settore, le testimonianze stesse di non udenti hanno offerto la possibilità di un'analisi approfondita della situazione e di formulare proposte e indicazioni per un'attenzione sempre più adeguata a questi nostri fratelli e sorelle.

La parola *Effatà*, posta all'inizio del titolo della Conferenza, richiama alla mente il noto episodio del Vangelo di Marco (cfr. 7,31-37), che costituisce un paradigma di come il Signore opera verso le persone non udenti. Gesù prende in disparte un uomo sordo e muto e, dopo aver compiuto alcuni gesti simbolici, alza gli occhi al Cielo e gli dice: "Effatà!", cioè: "Apriti!". In quell'istante, riferisce l'evangelista, all'uomo fu restituito l'udito, gli si sciolse la lingua e parlava correttamente. I gesti di Gesù sono colmi di attenzione amorosa ed esprimono profonda compassione per l'uomo che gli sta davanti: gli manifesta il suo interessamento concreto, lo toglie dalla confusione della folla, gli fa sentire la sua vicinanza e comprensione mediante alcuni gesti densi di significato. Gli pone le dita negli orecchi e con la saliva gli tocca la lingua. Lo invita poi a volgere con Lui lo sguardo interiore, quello del cuore, verso il Padre celeste. Infine, lo guarisce e lo restituisce alla sua famiglia, alla sua gente. E la folla, stupita, non può che esclamare: "Ha fatto bene ogni cosa: fa udire i sordi e fa parlare i muti!" (Mc 7,37).

Col suo modo di agire, che rivela l'amore di Dio Padre, Gesù non sana solo la sordità fisica, ma indica che esiste un'altra forma di sordità da cui l'umanità deve guarire, anzi da cui deve essere salvata: è la sordità dello spirito, che alza barriere sempre più alte alla voce di Dio e del prossimo, specialmente al grido di aiuto degli ultimi e dei sofferenti, e rinchiude l'uomo in un profondo e rovinoso egoismo. Come ho avuto modo di ricordare nell'*omelia della mia visita pastorale alla Diocesi di Viterbo*, il 6 settembre scorso, "Possiamo vedere in questo 'segno' l'ardente desiderio di Gesù di vincere nell'uomo la solitudine e l'incomunicabilità create dall'egoismo, per dare volto a una 'nuova umanità', l'umanità dell'ascolto e della parola, del dialogo, della comunicazione, della comunione con Dio. Un'umanità 'buona', come buona è tutta la creazione di Dio; un'umanità senza discriminazioni, senza esclusioni... così che il mondo sia veramente e per tutti 'campo di genuina fraternità'..." (*L'Osservatore Romano*, 7-8 settembre 2009, pag. 6).

Purtroppo l'esperienza non sempre attesta gesti di solerte accoglienza, di convinta solidarietà e di calorosa comunione verso le persone non udenti. Le numerose associazioni, nate per tutelare e promuovere i loro diritti, evidenziano l'esistenza di una mai sopita cultura segnata da pregiudizi e discriminazioni. Sono atteggiamenti deplorevoli e ingiustificabili, perché contrari al rispetto per la dignità della persona non udente e alla sua piena integrazione sociale. Molto più vaste, però, sono le iniziative promosse da istituzioni e da associazioni, sia in campo ecclesiale che in quello civile, ispirate a un'autentica e generosa solidarietà, che hanno apportato un miglioramento delle condizioni di vita di molte persone non udenti. A tale pro-



posito, è significativo ricordare che le prime scuole per l'istruzione e la formazione religiosa di questi nostri fratelli e sorelle sono sorte in Europa, già nel Settecento. Da allora sono andate moltiplicandosi, nella Chiesa, opere caritative, sotto l'impulso di sacerdoti, religiosi, religiose e laici, con lo scopo di offrire ai non udenti non solo una formazione, ma anche un'assistenza integrale per la piena realizzazione di se stessi. Non è possibile, però dimenticare la grave situazione in cui essi vivono ancora oggi nei Paesi in via di sviluppo, sia per la mancanza di appropriate politiche e legislazioni, sia per la difficoltà ad avere accesso alle cure sanitarie primarie; la sordità, infatti, è spesso conseguenza di malattie facilmente curabili. Faccio appello, quindi, alle autorità politiche e civili, nonché agli organismi internazionali, affinché offrano il necessario sostegno per promuovere, anche in quei Paesi, il dovuto rispetto della dignità e dei diritti delle persone non udenti, favorendo, con aiuti adeguati, la loro piena integrazione sociale. La Chiesa, seguendo l'insegnamento e l'esempio del suo divino Fondatore, continua ad accompagnare le diverse iniziative pastorali e sociali a loro beneficio con amore e solidarietà, riservando speciale attenzione

verso chi soffre, nella consapevolezza che proprio nella sofferenza è nascosta una particolare forza che avvicina interiormente l'uomo a Cristo, una grazia particolare.

Cari fratelli e sorelle non udenti, voi non siete solo destinatari dell'annuncio del messaggio evangelico, ma ne siete, a pieno titolo, anche annunciatori, in forza del vostro Battesimo. Vivete quindi ogni giorno da testimoni del Signore negli ambienti della vostra esistenza, facendo conoscere Cristo e il suo Vangelo. In quest'*Anno Sacerdotale* pregate anche per le vocazioni, perché il Signore susciti numerosi e buoni ministri per la crescita delle comunità ecclesiali.

Cari amici, vi ringrazio per questo incontro e affido tutti voi qui presenti alla materna protezione di Maria Madre dell'amore, Stella della speranza, *Madonna del Silenzio*. Con questi voti, vi imparto di cuore la Benedizione Apostolica, che estendo alle vostre famiglie e a tutte le associazioni che attivamente operano nel servizio dei non udenti.

Sala Clementina

Venerdì, 20 novembre 2009

BENEDETTO XVI



Effatà!
La persona sorda
nella vita
della Chiesa



Saluto di S.E. Mons. Zygmunt Zimowski

Benvenuti!

È con vero piacere che diamo il benvenuto del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari a tutti i partecipanti a questa nostra XXIV Conferenza Internazionale, quest'anno dedicata al tema "Effatà! La persona sorda nella vita della Chiesa".

Saluto cordialmente ciascuno di voi e vi auguro una proficua conferenza e una buona permanenza in questa bella città di Roma.

I cordially greet each of you and I wish you a profitable conference and a good permanence in this wonderful Rome.

Je salue cordialement chacun d'entre vous et je vous souhaite d'une part de profiter de la conférence et de l'autre, d'avoir une bonne permanence dans cette belle ville de Rome.

Serdecznie pozdrawiam każdego z was i życzę udanej konferencji i pobytu w pięknym mieście Rzymie.

Herzlich grüße ich euch alle und ich wünsche euch eine erfolgreiche Konferenz und einen angenehmen Aufenthalt in dieser wunderschönen Stadt Rom.

Saludo cordialmente cada uno de Usted y les deseo una muy provechosa conferencia y una buena permanencia en esta hermosa ciudad de Roma.

Desidero dunque ringraziare tutti i partecipanti, iniziando dai Capi Dicastero o Loro Delegati, dalle personalità, dagli Esperti giunti qui in Vaticano per arricchire questa Conferenza Internazionale. Sono qui con noi il Vice Ministro Italiano della Salute, Professor Ferruccio Fazio, l'Ambasciatore di Taiwan, Sua Eccellenza Larry Yu-Yuan, l'Ambasciatore del Libano, Sua Eccellenza Georges El Khoury, l'Arcivescovo di Liverpool e Presidente della Fondazione Internazionale per il Servizio alle

Persone Sorde, Monsignor Patrick Kelly, la rappresentante del Ministero della Sanità polacco, la Signora Monika Przygucka, il Direttore Nazionale della Cappellania per i Non Udentì in Irlanda, il Reverendo Padre Gerard Tyrrell. Un saluto, anche se non presente qui con noi questa mattina per motivi di salute, al nostro predecessore alla guida del Dicastero, Sua Eminenza il Cardinale Javier Lozano Barragàn. Sarà con noi, per la conclusione dei lavori, Sua Eminenza il Cardinale Fiorenzo Angelini, primo Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Dicastero che l'11 febbraio 2010 celebrerà il venticinquesimo della sua istituzione.



Desidero inoltre ricordare, fra gli altri, il Reverendo Padre Savino Castiglione della Piccola Missione per i Sordomuti, l'Arcivescovo Ausiliare di Washington D.C., Monsignor Martin D. Holley, il Professor Marco Radici, Primario Otorinolaringoiatra dell'Ospedale Fatebenefratelli-Isola Tiberina di Roma, la Signora Frankie Berry, agente pastorale per le persone sorde di Dublino, Padre José Guillermo Gutiérrez Fernández del Pontificio Consiglio per la Famiglia, il Signor Terry O'Meara, Direttore della Fondazione Inter-

nazionale per il Servizio alle Persone Sorde.

In ultimo, ma certamente non ultimi, il Dottor Silvio Mariotti, Esperto di cecità e sordità dell'OMS, arrivato appositamente da Ginevra, e i rappresentanti e le rappresentanti dei numerosi fra Congregazioni e istituti di vita consacrata che dedicano tanto impegno in questo settore, importante quanto complesso.

E ci siete voi, oltre 520 partecipanti, soprattutto non udenti e operatori impegnati in loro favore con amore e competenza, giunti qui in Vaticano in rappresentanza di oltre 60 Paesi di tutti e cinque i continenti. Vale davvero ricordarli tutti in considerazione delle difficoltà superate da molti per essere qui.

Angola
Argentina
Australia
Austria
Belgio
Benin
Brasile
Burkina Faso
Burundi
Cambogia
Camerun
Canada
Cile
Cina Rep. di (Taiwan)
Colombia
Congo
Corea del sud
Costa d'Avorio
Croazia
Ecuador
El Salvador
Filippine
Francia
Germania
Ghana
Giappone
Gran Bretagna
Guinea
India
Indonesia
Irlanda
Italia
Kenia
Lesotho

Libano
 Madagascar
 Malesia
 Mali
 Malta
 Messico
 Mozambico
 Nigeria
 Nuova Zelanda
 Paesi Bassi
 Svizzera
 Palestina
 Perù
 Polonia
 Portogallo
 Repubbl. Dem. Del Congo
 Romania
 Rwanda
 Santa Sede
 Slovenia
 Spagna
 Togo
 Trinidad e Tobago
 Ucraina
 Uganda
 Ungheria
 USA
 Venezuela
 Zambia
 Zimbabwe.

Ringraziamo i traduttori, in particolare quelli impegnati nella comunicazione attraverso le quattro lingue ufficiali dei segni (spagnolo, italiano, inglese e inglese nordamericano).

È anche grazie al loro lavoro che potremo tutti pienamente prendere parte a queste tre giornate di approfondimento e di studio sulla realtà ecclesiale, sanitaria e sociale delle persone non udenti che si stima siano, nell'ambito della Chiesa cattolica, un milione e trecentomila e nel mondo oltre 278 milioni, dei quali circa un quinto affetto da sordità profonda. Una realtà particolarmente grave nei Paesi economicamente meno avanzati ove si stima risieda l'80% dei non udenti e due bambini su mille nascano affetti da ipoacusia.

Affronteremo dunque il problema della prevenzione e della cura della sordità, delineandone le principali cause a cominciare da malattie quali rosolia, scarlattina, meningite, e le questioni legate a possibili ausili, quali le protesi acustiche esterne ed interne.

Analizzeremo quindi gli aspetti psicologici e sociologici, compresi quelli educativi, della famiglia, e

quelli legati alla Chiesa, in termini di vita laicale e di vita consacrata, che quest'anno volge un'attenzione particolare all'anno sacerdotale. Già conosciamo molte delle maggiori sfide, ad esempio la preparazione di un sufficiente numero di seminaristi, presbiteri, di religiosi e religiose alle lingue dei segni, e cercheremo le migliori soluzioni per fare ciò.

Un momento culminante dei lavori sarà certamente l'udienza che il Santo Padre, Papa Benedetto XVI, ci concederà venerdì mattina.

Un'agenda dunque davvero ricca e piena per questa XXIV edizione della Conferenza che costituisce e costituirà un'occasione privilegiata per esaminare le esperienze nei diversi ambiti e delineare gli elementi di successo e le piste utili alla piena integrazione di tutti coloro i quali sono affetti da ipoacusia.

A illuminare il nostro cammino vi sarà senz'altro la guarigione del sordo riportata dal Vangelo di Marco e dalla quale la Conferenza prende spunto. Gesù dice: "Effatà! Apriti!". Tale racconto evangelico può assumersi come l'icona di tutta la problematica: il Dio fatto uomo è talmente vicino alla sofferenza che la tocca con mano e la supera.

La *Salvifici Doloris*, la Lettera Apostolica della quale ricorre quest'anno il giubileo, oltre a sottolineare il valore salvifico della sofferenza, sollecita poi noi tutti a essere come il Buon Samaritano che soccorre la persona ferita, in difficoltà, cioè ci richiama alla bontà e, con particolare riferimento al mondo dei non udenti, alla prossimità, spezzando così l'isolamento a cui molti fra loro sembrano essere tuttora condannati.

Questa Conferenza Internazionale ha richiesto un grande impegno organizzativo e l'auspicio è che possa essere un seme pronto a germinare e a trasformarsi in un albero carico di frutti.

Possa la Madonna del Silenzio aiutarci e sostenere il nostro lavoro per migliorare la vita della persona sorda specialmente nella Chiesa!

May Our Lady of Silence help and support our work to improve the deaf person's life especially within the Church!

Que Notre-Dame du Silence nous aide et nous soutienne dans notre travail en faveur de la promotion des personnes sourdes et particulièrement dans la vie de l'Eglise!

Möge die Gottes Mutter Maria, Madonna der Stille helfen uns und begleiten unsere Arbeit zu Gunsten der taubstummen in der Kirche!

Niech Matka Boża Cicha wspomaga nasze wysiłki w celu polepszenia warunków życiowych osób niesłyszących przede wszystkim w Kościele!

Que Santa María del Silencio nos ayude y sostenga nuestro trabajo para mejorar la vida de la persona sorda especialmente en la Iglesia!

È con l'ausilio della Madonna del Silenzio che dichiaro aperti i lavori di questa XXIV Conferenza Internazionale.

S.E. Mons. ZYGMUNT ZIMOWSKI
 Presidente del Pontificio Consiglio
 per gli Operatori Sanitari
 Santa Sede



Saluto di S.Em. Card. Javier Lozano Barragán

Saluto S.E. Mons. Zygmunt Zimowski, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari.

Rivolgo un saluto molto affettuoso a tutti voi che partecipate alla Conferenza Internazionale di questo Dicastero. Un saluto speciale a S.E. Mons. Patrick A. Kelly, Arcivescovo di Liverpool, del quale ho avuto il piacere di essere ospite e sperimentare il grande zelo pastorale nell'opera di evangelizzazione

del mondo delle persone non udenti. Mi congratulo con voi per il fatto che il Santo Padre abbia concesso che questa Conferenza fosse dedicata a un settore tanto importante della Pastorale della salute.

Auspico che questa Conferenza Internazionale, oltre al suo significato pastorale immediato, acquisti una valenza universale affinché si capisca la necessità, per la nostra società, di "aprire l'orecchio" e

ascoltare la Parola di Gesù, e da Lui ricevere una lingua capace di proclamarlo come unico valore autentico e fondamentale in ciascun ambito di cultura che si vanti di essere tale.

S.Em.za Card. JAVIER LOZANO
BARRAGÁN
*Presidente Emerito del
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede*

Saluto di S.E. Mons. Patrick A. Kelly

Ricorderò sempre un giorno quando ero studente qui a Roma. Il nostro professore ci stava aiutando a ricevere il Vangelo secondo Giovanni. Per due settimane avevamo studiato questi segni:

In principio era il Verbo.

E il Verbo era presso Dio.

E il Verbo era Dio.

Quindi egli venne da noi e con il linguaggio dei segni ci chiese di cancellare le nostre note delle due settimane precedenti. Ho riletto tutto l'insegnamento di San Giovanni. Con il linguaggio dei segni dovrebbe indicare: la Parola era presso Dio. Quando Giovanni usa la parola: πρὸς (pros), egli vuole sempre indicare "presso". Pertanto queste tre righe insegnano quanto segue.

In principio era il Verbo.

E il Verbo era presso Dio.

E il Verbo era Dio.

Il Verbo è amore presso Dio.

Il Verbo non è morto, freddo o noioso.

Il Verbo desidera ardentemente

e noi osiamo dire che è un pellegrino.

E questo Verbo, questo segno, questo amore, questo pellegrino sono diventati carne e dimorano in noi.

Il nostro professore spiegò: per questo il Vangelo di Giovanni viene raccontato come fossero sette viaggi. E l'ultimo è: ascendo al mio Dio e al vostro Dio. Ascendo al Padre mio e al Padre vostro.

Sono qui oggi dopo un viaggio bellissimo. Più di trent'anni fa un Arcivescovo in Inghilterra mi scelse affinché aiutassi a preparare una preghiera per la Messa, una preghiera nel linguaggio dei segni. Dovevo essere sicuro che questo avrebbe dato alle nostre sorelle e fratelli che sono sordi la meraviglia della Messa, e non solo una parte di essa. Terminai quel lavoro. E la preghiera fu accettata qui a Roma perché ritenuta buona e vera e da usare da parte di quanti usano il linguaggio dei segni.

Poi fui nominato Vescovo. Il ve-

scovo prima di me a Manchester aveva lavorato con i non udenti. Pertanto il mio percorso tra e con i sordi andò avanti. Anno dopo anno Gesù mi diede questa benedizione di camminare con i fratelli e le sorelle non udenti di tutto il mondo. Sono andato in Guadalupa, Florida, Washington, Olanda, Irlanda. E ora a Roma, per ricavare maggiore forza dalla vicinanza del Santo Padre. È bello essere qui.

Nel nome di molte brave persone, alcune delle quali sono qui con noi, e di altre che hanno compiuto l'ultimo viaggio verso il Signore in cielo, ringrazio Vostra Eminenza e le Vostre Eccellenze per il dono di questa conferenza.

Concludo con le parole del Cardinal Newman che tra breve sarà dichiarato beato: il tuo potere ci ha benedetti a lungo, e sicuramente continuerà a guidarci.

S.E. Mons. PATRICK A. KELLY
*Arcivescovo di Liverpool,
Gran Bretagna*

Prima Sessione

Le persone sorde nel mondo tra passato e presente

SAVINO G. CASTIGLIONE

1. Le persone sorde nel mondo tra passato e presente

Per uno che come me si onora di far parte della congregazione religiosa “Piccola Missione per i Sordomuti”, fondata a Bologna nell’agosto del lontano 1872 da don Giuseppe Gualandi e da suo fratello don Cesare con l’unico scopo di istruire le persone sorde, essere qui con voi è un momento di grandissima gioia principalmente perché, per la prima volta sotto i riflettori di una Conferenza Internazionale organizzata dal Pontificio Consiglio per la Salute, vediamo le persone sorde in quanto membra vive della Chiesa di Cristo.

L’attenzione che in un contesto così importante viene data al sordo, portatore di un handicap sensoriale invisibile e, allo stesso tempo, grave e devastante, da una parte ci permette di mostrare empatia per il suo storico passato sofferto e travagliato, e dall’altra ci consente di dare atto alle iniziative e alle attenzioni che nei secoli passati la Chiesa ha inteso dare al mondo della sordità nell’ambito educativo, ecclesiale e pastorale, nelle forme e nei modi suggeriti di volta in volta dai tempi e dai contesti sociali, grazie a una folta schiera di suoi qualificati rappresentanti.

Prima di procedere, pensando di fare un servizio a chi non ha troppa familiarità con il mondo della

sordità, riteniamo opportuno fare luce sul soggetto portatore di questa disabilità, in quanto tale.

Perciò proviamo a porci le seguenti domande.

- Chi è il sordo?
- Che cosa vuol dire per un individuo essere o non essere capace di udire?
- Qual è il ruolo del senso dell’udito nella vita umana?

Sinteticamente possiamo rispondere con le seguenti affermazioni.

– Il sordo è un soggetto normodotato a livello intellettuale, a esclusione della minorazione uditiva che ha colpito l’organo dell’udito biologicamente periferico.

– Bisogna tener presente che attraverso il senso dell’udito un individuo può uscire dal ristretto mondo del proprio essere e avere contatti con la mente, il cuore e il mondo che lo circonda, diventando attraverso il linguaggio parlato membro della famiglia umana.

– Inoltre, grazie all’udito è possibile avere un flusso costante e imponente di informazioni e comunicazioni tra individui e gruppi, senza limitazioni in termini di pensiero, reazioni, sentimenti, comandi, avvertimenti, minacce e istruzioni.

– E fuori discussione che la capacità uditiva ha una specie di primato sui cinque sensi, facendo dell’uomo, l’essere sociale per eccellenza. L’orecchio, attraverso il quale riceviamo l’80% delle informazioni dalla realtà che ci circonda, è per ogni individuo la più grande finestra sul mondo. A differenza dell’occhio che ha una direzione di percezione, cioè il suo campo visivo, l’udito viene eccitato da vibrazioni e da suoni provenienti da ogni direzione.

– La sordità come una barriera – la barriera del silenzio – più che la vista, arresta il colloquio dell’audioleso con l’ambiente, lo priva dei messaggi d’informazione e lo lascia nell’isolamento. La scrittrice Hellen Keller, sordo-cieca dall’età di 19 mesi, un giorno disse: “Quello che mi fa soffrire di più è la sordità; perché la cecità mi separa dalle cose, la sordità mi separa dalle persone”.

Che cosa dicono i numeri?

Secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

– Nel mondo *un bambino su mille nasce sordo* o diventa tale durante l’età evolutiva.

– Nei paesi in via di sviluppo che non hanno un programma di

prevenzione infantile e non offrono gratuitamente le vaccinazioni richieste, la percentuale sale e si attesta su 2 bambini ogni mille nascituri.

– Il 10,5 per mille della popolazione mondiale soffre di qualche forma di minorazione dell'udito.

– Considerando che la popolazione mondiale si aggira sui 7 miliardi, basta poco per fare due conti e accorgersi che ci troviamo di fronte a un problema di grande rilevanza sociale.

– Oltre a quelle di natura genetica, tra le cause scatenanti della sordità, troviamo: la meningite, le otiti, i matrimoni tra consanguinei, l'uso di medicinali ototossici in overdose, i traumi da parto, la rosolia (colpevole nel 40% dei casi).

Sguardo retrospettivo

Tagliare il frenulo della lingua del bambino sordo perché si sciogliesse il nodo della stessa (Cfr. Mc 7,31-37) e il bambino potesse parlare correttamente, è ormai un retaggio di una delle pratiche più arcaiche e crudeli della medicina. Ora possiamo dire che, a partire dal secolo scorso, la medicina e la tecnologia hanno fatto passi da gigante per eliminare le cause scatenanti della sordità, risolvere i problemi a essa legati e, conseguentemente, migliorare la qualità della vita delle persone colpite.

In questo senso, il nostro pensiero corre alle protesi acustiche, specialmente a quelle di ultima generazione, miniaturizzate e in grado di nascondere i rumori di fondo; agli impianti cocleari e agli interventi di microchirurgia dell'orecchio.

Per non parlare poi dello strabiliante sviluppo tecnologico legato alla telefonia che di fatto, negli ultimi decenni, ha rivoluzionato la vita dei non udenti. Basti pensare alle possibilità offerte dai messaggi inviati via SMS e dalle videochiamate sul cellulare.

Potremmo riassumere dicendo che una concezione più moderna della vita in ambito sociale, familiare e religioso da una parte e il progresso tecnologico dall'altra hanno reso meno gravoso portare sulle spalle il pesante fardello di una disabilità che colpisce, fonda-

mentalmente, la possibilità di integrare normalmente con il mondo circostante.

Ma non è stato sempre così.

Nei secoli passati lo scorrere dell'esistenza umana di una persona sorda è stato, per lo più, un percorso irto di ostacoli, pregiudizi, incomprensioni, isolamento e quotidiane frustrazioni.

La sua educazione, l'istruzione e il suo ruolo sociale è frutto della società moderna.

Nell'antichità, infatti, salvo qualche sporadico caso menzionato nelle opere letterarie, il sordo non veniva né educato, né istruito.

La mancanza di educazione e di istruzione faceva considerare il sordo alla stregua dell'idiota.

Durante il Rinascimento si avviò il processo educativo del sordo, ma solo per pochi fortunati, perché figli di ricchi o nobili. Le stesse prime intuizioni didattiche del frate benedettino spagnolo Pedro Ponce De Leon nacquero in questo contesto di élite a favore dei due bambini sordi, figli dei nobili Velasquez.

Fino al Medioevo l'audioleso era prigioniero non solo della sordità e del mutismo, ma anche di una serie di pregiudizi:

a) *pregiudizio psicologico o cognitivo*: si negavano alla persona sorda le capacità cognitive sufficienti per intendere e per volere, pertanto non era suscettibile di educazione e di istruzione;

b) *pregiudizio clinico o fisiologico*: sordità e mutolezza erano considerate due entità indipendenti: mancava il concetto clinico di un'unica minorazione, la sordità, che aveva nella mutolezza la conseguente disabilità; in assenza di chiari principi diagnostici, non poteva avviarsi alcun serio processo di istruzione;

c) *pregiudizio giuridico*: il sordo era equiparato agli "irresponsabili" e veniva dichiarato incapace di determinati atti giuridici, ad esempio le transazioni patrimoniali;

d) *pregiudizio religioso*: il sordo era ritenuto un essere inferiore, impossibile da educare e incapace di arrivare alla conoscenza della "vera fede".

Sono passati molti anni e finalmente possiamo fare le seguenti considerazioni.

– Spetta al frate benedettino *Pedro Ponce De Leon* (1510-1584) il grande merito di aver demolito il pregiudizio psicologico o cognitivo, educando e istruendo, con ottimi risultati, due bambini sordomuti dell'aristocrazia spagnola.

– Va invece all'intellettuale *Gerolamo Cardano* (1501-1576) il merito di aver demolito il pregiudizio clinico. Si occupò di sordità e mutolezza perché ebbe un figlio sordo. Egli pose le basi dell'odierna audiologia affermando: "coloro che sono nati sordi, sono necessariamente anche muti, essendovi un rapporto di causa ed effetto fra sordità e mutolezza – *surdus ac deinde mutus*". Lo studioso, inoltre, cosa veramente importante per quei tempi, intuì la necessità di impennare il processo di apprendimento del sordo, sul principio della *vicarietà sensoriale visiva* al posto di quella uditiva: non quindi un apprendimento fondato sulle "immagini acustiche", ma sulle immagini visivo-motorie. Il Cardano scrive: "possiamo dunque far in modo che un muto leggendo oda e scrivendo parli".

Una volta assodato il principio dell'educabilità della persona sorda, basato sulla *vicarietà sensoriale*, a partire dal XVIII secolo, con l'apertura delle prime scuole pubbliche, ha avuto inizio il periodo della selezione dei metodi finalizzati all'istruzione del sordo.

Nascono così vari sistemi di insegnamento. Tra di essi prendono il sopravvento il *metodo della mimica sistematica della scuola francese* e il *metodo orale della scuola tedesca*.

I sostenitori dei due principali metodi e sistemi educativi continuano a fronteggiarsi in una polemica che dura fino ai nostri giorni.

Intanto, a partire dal XIX secolo, in Europa, negli Stati Uniti, in Australia, in Nuova Zelanda, in Canada e nell'America Latina, sono da segnalare i primi interventi legislativi dei vari governi, intesi ad assicurare ai minorati dell'udito in un primo tempo l'istruzione obbligatoria e successivamente anche l'avviamento al lavoro.

Il 21 settembre del 1951, a Roma, viene firmato l'atto costitutivo della *Federazione Mondiale dei Sordi*.

Ha le radici in questo evento la decisione dell'UNESCO di celebrare ogni quarta domenica di settembre la *Giornata Mondiale del Sordo*.

Passano solo pochi anni e in occasione del *V Congresso Mondiale dei Sordi*, tenutosi a Parigi nell'agosto del 1971, viene promulgata e pubblicata la solenne *dichiarazione dei diritti delle persone colpite da minorazioni dell'udito*.

Il Congresso di Parigi getta le basi anche per il riconoscimento del linguaggio gestuale, inteso come forma di espressione necessaria per le persone che non sono in grado di esprimersi con il linguaggio articolato e del quale viene detto che *ha tutte le caratteristiche proprie di una lingua, tranne quella della vocalità*.

Intanto, pur avendo ogni nazione il proprio linguaggio codificato dei segni, la Federazione Mondiale dei Sordi dà l'incarico a un gruppo di esperti di realizzare il linguaggio internazionale dei segni conosciuto, successivamente, con il nome di "Gestuno".

È davvero curioso notare che il primo uso storicamente documentato del linguaggio dei segni si riscontra non tra persone sorde ma tra udenti.

I monaci, tenuti per voto al silenzio, usavano il linguaggio dei segni nei monasteri fin dall'anno 328, e lo usano tuttora, sebbene la pratica del silenzio si sia alquanto attenuata. Nel Medioevo le liste di segni provenienti da diversi monasteri raggiungevano, mediamente, il numero di 400 segni.

Più erano numerosi i segni contenuti in un elenco del monastero e più era stretto il vincolo del silenzio. Ovviamente, quei segni differiscono molto dal linguaggio dei segni in uso presso i sordi.

Pregiudizio religioso e suo superamento

Come abbiamo precedentemente accennato, tra i vari pregiudizi che hanno pesato per tanti secoli sulla persona sorda, purtroppo c'era anche quello *religioso*.

Si sosteneva che il sordo, non essendo capace di aprire un colloquio col mondo parlante, non be-

neficiasse dell'istruzione di ordine naturale, e che perciò a maggior ragione non beneficiasse di quella di ordine soprannaturale, molto più astratta e impegnativa.

A complicare notevolmente le cose ci pensò l'errata interpretazione da parte di alcuni teologi delle parole di San Paolo (Rm 10,17) nella lettera ai Romani, nella quale l'Apostolo scrive: *"Igitur, fides ex auditu"* – La fede, dunque, nasce dall'ascolto della predicazione".



La logica ed errata conclusione per quei tempi fu che, di conseguenza, le persone prive d'udito non potevano giungere alla Fede.

L'interpretazione dei commentatori, nei secoli seguenti, ha avuto una ripercussione così negativa, al punto da far dire al teologo B. Roetti, nel libro da lui pubblicato nel 1879: *"Convengono i teologi, che al sordomuto dalla nascita non si può mai dare la Santa Comunione, perché perpetuo infante, a cui per l'uso universale della Chiesa è proibito di amministrarla, anche nel pericolo di morte"*. E tutto questo succedeva nonostante autorevoli personaggi della Chiesa, Papi e Santi si fossero mossi ed espressi in tutt'altra direzione.

Nonostante questo grave pregiudizio, la Chiesa, quella dei pastori d'anime, non ha smesso mai di occuparsi di loro.

Il pensiero, infatti, corre inevitabilmente a considerare quello che gli ultimi tre secoli, in ogni parte del mondo, hanno rappresentato per la Chiesa cattolica la vasta fioritura di nobili figure di ecclesiastici e Congregazioni religiose maschili e femminili che sono nate con lo scopo di occuparsi della formazione umana, spirituale, morale e scolastica delle persone sorde.

Se mai ce ne fosse bisogno, vorrei aggiungere che la più evidente dimostrazione del completo superamento di ogni forma di pregiudizio religioso nella Chiesa è l'ordinazione sacerdotale di tanti sacerdoti sordi. Un evento che più di ogni altro esprime l'attenzione, l'amore, la stima e la fiducia che la Chiesa ha nelle persone sorde e nelle loro effettive capacità.

E l'assemblea qui riunita si onora di avere tra i presenti alcuni confratelli sordi, nel sacerdozio, in rappresentanza dei 13 sacerdoti privi d'udito che operano attualmente in più parti del mondo.

La loro presenza, mentre da una parte ci dà gioia e speranza, dall'altra ci sprona a lavorare sempre più e sempre meglio perché il gemito, anzi, il grido di Gesù "Effatà – Apriti", risuoni nei cuori di tutti i sordi che ci sono accanto o che sono sparsi per il mondo.

Infine, come tutte le categorie di persone che si rispettano, su indicazione di Papa Pio IX, anche le persone sorde hanno nel Santo vescovo Francesco di Sales il loro Santo protettore, che festeggiano il 24 gennaio (in Nord America però è festeggiato il gesuita martire canadese, sordo, Renato Goupil, mentre questo onore, nel mondo anglosassone, è toccato a San Giovanni di Beverly).

P. SAVINO G. CASTIGLIONE
*Piccola Missione per i Sordomuti
Italia*

Bibliografia

- SELVA L., *Scuole e metodi nella pedagogia degli anacusici*, Collana Effeta, Bologna.
- SCURI D., *Psicologia e Pedagogia emendativa del sordomuto*, Sc. di metodo 'T. Silvestri', Roma.
- ELMI A., *Pedagogia speciale: Il profilo dell'anacuso*, Padova, La Garangola.
- ROETTI A., *Dei sordomuti dalla nascita alla SS. Eucarestia*, Giachetti, Firenze.
- KELLER E., *La storia della mia vita*, Modena, Edizioni Paoline.
- VACALEBRE L., *Rapporti tra sordità infantile ed integrazioni psicosensoriali*, Torino, Minerva Med.
- ZATELLI S., *Psicopedagogia dell'Audiolo- so nell'età evolutiva*, Omega Edizioni.
- MAGAROTTO C., *L'istruzione e l'assistenza dei sordi in Italia*, Roma ENS 1975.
- Atti del Congresso Mondiale della FSM: Washington DC 1975*, Nad-USA.

PATRICK GRAYBILL

2. Un americano sordo nella vita della Chiesa

Salmo 126,3: "L'Eterno ha fatto cose grandi per noi, e noi siamo nella gioia!"

È una benedizione che Dio continui a fare grandi cose per noi. Sì, Dio ha posto attorno a noi tanti segni della Sua presenza. Credo che anche questa giornata sia una nuova Pentecoste per la Chiesa universale. Quando ho appreso che S.E. Mons. Redrado auspicava che le necessità delle persone sorde cattoliche fossero tenute fortemente in conto dalla Chiesa, noi persone non udenti, unitamente alle nostre famiglie, ai nostri amici e a quanti ci sono vicini, ci siamo sentiti pieni di gioia. Grazie a Dio, attraverso questo buon Vescovo, questa Conferenza sta avendo luogo. È veramente un segno della presenza di Dio.

Ephphatha! Apritevi! Il comando di Gesù Cristo non vale solo per noi sordi, ma anche per tutti gli altri. Se ci apriamo a Dio, inevitabilmente ciò avrà come risultato un'apertura agli altri, specialmente a quanti si trovano nel bisogno. Forse quando parliamo di persone bisognose includiamo anche qualcuno di voi, che forse non ha mai incontrato una persona che non sa cosa significhi sentire. Oggi avete l'opportunità di incontrare me, che sono nato completamente sordo. Mio padre era un cattolico udente, e mia madre, anch'essa udente, era protestante. Ella si è convertita al cattolicesimo quando ho fatto la Prima Comunione. I miei bravi genitori non si aspettavano di avere cinque figli maschi sordi, oltre a due figlie femmine udenti. Credo che sia i miei fratelli che io stesso fossimo dei doni di Dio per i miei genitori, che hanno imparato da noi a conoscere il modo di vivere dei sordi.

Ephphatha! Nel mio cuore credo che noi persone sorde siamo dei doni di Dio anche per la nostra Chiesa universale. Tuttavia, come

posso spiegare la verità in un discorso così breve? Come un cammello che deve entrare nella cruna di un ago, i settanta anni della mia vita di americano cattolico non udente e il mio impegno nella cultura dei sordi dovrebbero essere condensati in meno di venti minuti. Se ci riuscirò, sarà proprio un miracolo!

Ephphatha! Una delle sfide che devo affrontare è quella di essere sincero verso me stesso, come persona sorda, e aprirmi a voi, cercando di allietare questi momenti. Solo Dio è Colui che ci guida verso il Regno della pace e della gioia. Lasciatemi spiegare chi siamo noi, persone sorde, quali dono abbiamo offerto alla Chiesa, quali necessità affrontiamo ogni giorno, e quali speranze abbiamo per la nostra Chiesa.

Noi sordi apprezziamo moltissimo questa sala bene illuminata, infatti dipendiamo dal senso della vista. Spesso, nei ristoranti alla moda o nelle sale da ballo degli alberghi le luci sono fioche, per creare un clima di intimità o di romanticismo, ma noi spesso soffriamo per questa forma di ingiustizia. Abbiamo bisogno di vederci l'un l'altro mentre conversiamo con le mani, e non solo, e cioè anche con gli occhi, le sopracciglia, con cenni del capo e scuotendo la testa: segnali visibili che equivalgono alla voce. In effetti, potremmo sentirci delusi quando entriamo in chiese scarsamente illuminate, perché vogliamo vedere i lettori, gli interpreti o i sacerdoti che comunicano con noi attraverso il linguaggio dei segni. Talvolta i sacerdoti, mentre officiano l'Eucaristia, chiedono all'interprete di mettersi lontano dall'altare; ciò per noi vuol dire che dobbiamo allungare il collo per cercare di seguire il rituale e guardare nel contempo l'interprete. È una sfida per noi conservare la fede, mentre sarebbe più facile lasciarla andare.

A titolo d'informazione, in America ci sono ventisei milioni tra sordi e persone con difficoltà uditive. Tuttavia, una percentuale molto bassa di loro si identifica come appartenenti a una comunità culturale di sordi. Queste persone, includendo la maggior parte dei canadesi non udenti, usano un linguaggio conosciuto come Linguaggio dei Segni Americano (*American Sign Language* – comunemente conosciuto come ASL). Ogni Paese ha un proprio linguaggio dei segni, perciò l'ASL non è universale e non ha un sistema scritto. Abbiamo preso a prestito l'inglese per scrivere del nostro modo di vivere. Si pensa comunemente che l'ASL sia un linguaggio semplice, mentre in realtà è una lingua complessa e tridimensionale. Ci vogliono dai tre ai sette anni per comunicare in modo fluente con questo linguaggio. Il percorso da realizzare per ottenere il riconoscimento come lingua legittima è stato lungo e difficile, e la storia dell'ASL deve essere studiata o compresa per apprezzare la lingua, così come il modo di vivere degli americani sordi. Sebbene il linguaggio dei segni sia stato usato nel mondo per secoli, soltanto negli ultimi quarant'anni è stato riconosciuto come lingua corrente. Senza conoscere la storia dell'ASL, senza essermi accettato come persona non udente, non sarei ciò che sono: un attore professionista, un professore universitario di Teatro e Letteratura, un diacono permanente da ventisette anni, e co-docente in Antico Testamento, Nuovo Testamento e Cultura dei Sordi presso la St. Thomas University, che offre l'opportunità agli operatori di pastorale – sordi e udenti – di acquisire un Master in Pastorale per i sordi e per le persone con problemi uditivi. Inoltre, abbiamo constatato come le persone sorde sono in grado di assumere ruoli di leadership e di servizio nella Chiesa, come sacer-

doti e diaconi, come operatori di pastorale, catechisti, lettori e ministri dell'Eucaristia. Negli Stati Uniti d'America attualmente ci sono undici sacerdoti sordi, e sette diaconi sordi, mentre in Canada i diaconi sordi sono tre. Se Dio vorrà, entro due anni un seminarista non udente sarà ordinato. In realtà, il numero di persone non udenti impegnate in questi ministeri sembra abbastanza ridotto, ma siamo felici di vedere i progressi compiuti. In poche parole, è stato entusiasmante imparare, mostrare e comprendere il Vangelo di Gesù attraverso l'ASL. Questa lingua è un dono di Dio alla nostra Chiesa, e comprende un orientamento visivo e la storia delle nostre esperienze come cattolici non udenti nel nostro viaggio quotidiano, che in un certo senso è simile a quello del popolo ebraico nel deserto, nel viaggio verso la Terra Promessa.

Noi celebriamo la Buona Novella della nostra fede persino quando dobbiamo affrontare necessità e sfide. Noi persone non udenti abbiamo background diversi, da un punto di vista economico, culturale, sociale ed etnico. La nostra ca-

pacità di comprendere l'inglese è molto diversa, e così la nostra capacità di comprendere l'ASL. Preferiamo la comunicazione diretta attraverso l'ASL, ma per la maggior parte delle volte comunichiamo in modo indiretto con l'aiuto degli interpreti.

Più spesso, dobbiamo tradurre i testi della Bibbia dall'inglese in ASL, ma ciò richiede formazione. Sono stato fortunato ad aver ricevuto questa formazione senza dover andare a scuola per questo. Mi sono formato traducendo giochi, narrando il Vangelo di Marco, quello di Luca e il Libro della Rivelazione, formando a mia volta lettori e interpreti, e soprattutto, come diacono, predicando con l'ASL. Inoltre, sono molto contento di lavorare con un'eccellente équipe formata da quattro esperti nel campo dell'ASL, un sacerdote con licenza in Teologia Sacra ed esperienza in liturgia, un canonista che ha una figlia sorda, e tre interpreti diplomati per tradurre le risposte della congregazione nell'offerta eucaristica dal latino all'ASL. Il nostro lavoro sta facendo progressi, anche se lenti. La ragione per cui bisogna lavorare in

questo campo è che abbiamo bisogno in ASL di liturgie, di educazione religiosa, preparazione sacramentale, consulenza matrimoniale e pre-matrimoniale, ritiri e altri programmi forniti dalla Chiesa. Forniamo e riceviamo catechesi in ASL, visite e colloqui con ammalati non udenti nella nostra lingua, e riceviamo i sacramenti con lo stesso linguaggio.

In generale, noi sordi siamo professionali in molti campi, comprese le scuole amministrative, la formazione, le scienze, l'ingegneria, per citarne alcuni. Perché non abbiamo la stessa professionalità nella nostra chiesa? Speriamo che questa conferenza porti più persone sorde a ruoli di leadership. Stiamo guardando avanti, per avere più persone sorde esperte in pastorale, catechesi e traduzione. Chi ha il coraggio di sognare di avere il primo vescovo sordo, o il primo cardinale o addirittura un Papa sordi? È un sogno così irrealizzabile?

Rev. PATRICK GRAYBILL

*Diacono, non udente
Berwyn, Illinois, USA*



MARYANN BARTH, CONSUELO MANERO SOTO

3. Il Mondo Psicologico delle Persone Sorde

Per iniziare questa presentazione vorremmo mettere in evidenza che abbiamo cambiato il nome di “Psicologia della Sordità” in “Mondo Psicologico delle Persone Sorde”. Il termine può sembrare insignificante o non importante, ma se si analizza l’impatto che hanno sulle persone le parole e le etichette che si usano, allora il significato è grande. Se parliamo della sordità la vediamo come una malattia che deve essere curata; se parliamo di psicologia della sordità, allora la osserviamo da una prospettiva patologica, come qualcosa che è sbagliato. Tuttavia, vedendolo come il mondo psicologico delle persone sorde, osserviamo la persona che è sorda e come la cultura e il mondo sono definiti, guardiamo alla persona, non ai decibel che la persona può udire.

Il mondo psicologico delle persone Sorde: cos’è, che tipo di mondo è? Un mondo di linguaggio visivo, cultura, educazione, psicologia, sociologia, prove pregiudizievole, prospettive patologiche, oppressione, pregiudizio, discriminazione, stereotipi, centrismo linguistico, “audism”, solidarietà, costumi, tradizioni, famiglie, abuso, propensione, fede, storie sorprendenti, amore autentico, identità, un’identità sorda e semplicemente dichiarata... Sordo è un modo di essere.

Nell’osservare il mondo psicologico delle persone sorde, esploreremo varie prospettive in questo mondo: la prospettiva delle persone sorde verso le persone sorde; la prospettiva delle persone sorde verso le persone udenti; la prospettiva delle persone udenti verso le persone sorde. Mentre iniziamo questa esplorazione nel Mondo Psicologico delle Persone Sorde, l’informazione basilare necessita di essere delineata; cioè “sordo” contrapposto a “Sordo”, patologico/medico contrapposto a cultu-

ra/culturale, ed etnocentrismo contrapposto ad “audism”.

Quando si parla della perdita dell’udito, o sordità, il mondo è pieno di miti. Uno in particolare è “sordo e muto” o “sordo-muto”. Molti credono che se una persona sorda non può sentire, lui o lei non possa neanche parlare. Come considerare una persona che ha perso il suo udito all’età di 40 anni? È già capace di parlare? Attraverso la terapia del linguaggio, le persone sorde dalla nascita possono imparare a parlare, forse il tono della voce e il volume non sono esattamente gli stessi delle persone udenti, ma i suoni e il linguaggio vengono emessi. Il linguaggio non è solo la parola parlata. Vi è un concetto molto più ampio che comprende vari canali attraverso i quali noi possiamo comunicare, inclusi i sensi, la gestualità del corpo, il movimento, gli occhi, l’espressione artistica, lo scritto, i segnali, i segni ecc. I dialoghi tra le persone spesso non utilizzano queste altre vie del linguaggio, limitando quindi il potenziale della comunicazione che, se sfruttato completamente, permetterebbe di produrre il linguaggio attraverso vari canali, non solo tramite la parola parlata.

In questa presentazione del Sordo paragonato al sordo, “Sordo” includerà le persone che identificano se stesse come Sorde, usano il loro linguaggio dei segni e abbracciano la loro Cultura di Sordi. La “s” minuscola denota l’assenza di udito, la diagnosi medica di sordità. Come sono diversi il nostro mondo, la nostra società, la nostra gente, così è diverso il mondo della persona Sorda/sorda, e il mondo psicologico è quindi diverso.

Le persone sorde, universalmente, appartengono a una società complessa, ricca e multiforme. Come ogni persona udente ha uniche, intrinseche qualità, così le

hanno anche le persone sorde, anche se la persona è sorda, dura di udito, menomata nell’udito, o sordo-cieca – tutte le persone “sorde” apportano alcuni elementi di omogeneità e di eterogeneità all’arena dell’umanità.

Sordo/Sordità

Il termine “sordo” sembra una parola facilmente compresa e spiegata, ma in realtà le persone “sorde” sono le persone più fraintese nella società. La sordità può essere vista da due prospettive, patologica e culturale. La prospettiva patologica vede la sordità come un deficit audiologico che ha bisogno di essere riparato, qualcosa è sbagliato, qualcosa è rotto, e perciò “danneggiato”. L’esempio più intenso della sordità come condizione patologica furono le esperienze legate all’eugenetica e all’olocausto che subirono le persone sorde dal 1930 al 1945. Durante questo periodo, il passaggio della Legge della Sterilizzazione e il Programma T4 furono direttamente responsabili della sterilizzazione ed eliminazione di migliaia di persone sorde. La ragione è che erano sorde. La sordità in quel luogo e in quel tempo fu vista come semplicemente patologica e come qualcosa che doveva essere eliminata.

Nel XXI secolo, due forme della sordità sono dominanti e competono per formare i destini delle persone sorde. La prima forma vede le persone sorde nella categoria della disabilità, l’altra forma come membri di una minoranza linguistica. Si usa scrivere in maiuscolo “Sordo” quando si riferisce specificamente alla seconda forma/categoria. Nella forma della disabilità, la sordità è associata con assenza dell’udito, silenzio, sofferenza individuale, incapacità personali e conseguente difficoltà nel

superare grandi ostacoli. Nella forma di minoranza, la sordità è associata a un linguaggio unico, alla storia, alla cultura, al gruppo sociale e a una gamma di istituzioni sociali. La prima forma/categoria è governata da un criterio audiologico che decide quali bambini riceveranno un'educazione speciale consultando gli audiologi. In molti paesi del mondo l'audiologia e l'educazione speciale sono intimamente correlati; il ruolo dell'educazione speciale è di conseguire il più possibile ciò che l'audiologia e l'otolatria non riescono a ottenere: minimizzare la disabilità del bambino.



Etichettare il bambino sordo come disabile è legittimato da tanto tempo dalla professione medica e poi dall'educazione speciale e dalla burocrazia del benessere. Quando il bambino è spedito a una scuola speciale e obbligato a indossare ingombranti ausili per l'udito, la sua socializzazione nel ruolo della persona disabile è incoraggiata. Con gli incontri faccia a faccia con i terapisti e gli insegnanti, il bambino si abitua all'idea di dover cooperare e a considerarsi un disabile. Gli insegnanti etichettano un grande numero di questi bambini sordi emozionalmente disturbati o limitati nell'apprendimento. Il bambino sordo è quindi trattato in modo diverso. Messo in un luogo il cui programma accademico è meno esigente, egli impara meno, perciò il pregiudizio diventa realtà. Alla fine l'"industria della persona

disturbata" crea la persona sorda disabile.

Dal punto di vista delle culture della comunità dei Sordi, la sordità non è una disabilità. Il leader Sordo britannico Dr. Paddy Ladd pone la questione in questo modo: "Desideriamo il riconoscimento del nostro diritto di esistere come un gruppo linguistico di minoranza... Etichettarci come disabili dimostra un fallimento a comprendere che noi non siamo dei disabili in alcun modo nella nostra comunità" (Ladd, 2003).

L'industria delle persone disturbate associate con la sordità, "l'istituto dell'audio" resiste vigorosamente agli sforzi per imporre la sua interpretazione della sordità. La politica dell'audio è che il linguaggio dei Segni è un tipo di protesi primitiva, un modo per risolvere l'impasse della comunicazione causata dalla disabilità delle persone sorde.

Che cosa costituisce il benessere psicologico di una persona? Come definire la normalità? Che cosa è normale? Noi definiamo "anormale" considerando come "normale" ciò che è largamente connesso con la cultura, il linguaggio, le norme societarie, e tendiamo a vedere le persone che non si adattano alla nostra cultura, al nostro linguaggio o alla nostra società come "anormali" e/o danneggiate psicologicamente. Tuttavia, ci sono diagnosi *in bona fide* che definiscono il comportamento anormale misurandolo con degli standard mentali sanitari. La sordità rientra in queste misure mentali sanitarie? Le sfide/dilemmi psicologici vissuti nelle comunità dei S/sordi sono la conseguenza delle loro condizioni mediche/patologiche legate alla sordità, o sono piuttosto il risultato di anni di frustrazione, pregiudizio, discriminazione, paternalismo da parte di una popolazione di udenti, esterna alle comunità stesse, che costituisce la maggioranza? Essere diversi è una patologia?

Sussman e Brauer (1999) osservano che i psicoterapisti, e le società in generale, ancora definiscono la sordità come patologica e sono ostici a descrivere personalità sane sorde (Andrews, 2004). Il nostro termine di "normalità" necessita una chiarificazione. Dove sono le persone S/sorde sulla curva

standard che riflette la nostra idea di "media", di "normalità"?

Esplorando la costituzione psicologica propria di ogni individuo, abbiamo relazioni genitore/bambino, attaccamento, caratteristiche fisiche, linguaggio e sviluppo emotivo, e sviluppo sociologico. Nelle relazioni genitori/bambino, approssimativamente il 90% dei bambini sordi hanno dei genitori udenti. Molti genitori udenti non diventano fluenti nel linguaggio dei segni, il linguaggio naturale delle persone sorde. Data l'importanza della comunicazione per ogni relazione, l'incapacità di un bambino a comunicare efficacemente con un genitore comprometterà la relazione. Attaccamento con le persone sorde, i bambini sordi, i neonati sordi; che cosa è fatto per stimolare, incoraggiare, sostenere e abbracciare la persona sorda? Lo sviluppo del linguaggio e la competenza dell'alfabetismo sono direttamente correlate alle prime tecniche di intervento usate con i bambini e gli infanti sordi. Dispositivi per ascoltare, ausili per l'udito, impianti per le orecchie non fanno diventare udente una persona sorda. Gli apparecchi che aiutano per l'ascolto possono accrescere l'udito residuo, ma niente di più. In aggiunta, vi è l'erronea convinzione che coloro che imparano la lettura del linguaggio o la lettura delle labbra siano esperti nell'alfabetismo. Quasi i 2/3 dei 42 suoni dell'Inglese sono invisibili o assomigliano ad altri suoni formati sulle labbra (Hardy, 1970). La competenza dell'alfabetismo per individui sordi è direttamente riferita all'intervento iniziale che si attua usando il linguaggio dei segni fin da piccoli, grazie a competenti linguisti che lo insegnano come lingua primaria. Tutto ciò direttamente collega e influenza il "carattere" psicologico di una persona S/sorda.

Il linguaggio e l'alfabetismo; espressione e comunicazione; centrismo linguistico e "audism", il linguaggio dei segni e la lettura del linguaggio sono aspetti della psicologia delle persone S/sorde. Noi come società valutiamo il linguaggio parlato; come persone vogliamo udire la voce; noi come società abbracciamo il centrismo linguistico; forziamo il linguaggio princi-

pale (il linguaggio parlato) su un gruppo culturale che usa il linguaggio visivo (linguaggio dei segni). Una componente dell'influenza del centrismo linguistico è l'"audism".

"Audism" è un termine usato per descrivere la discriminazione o il pregiudizio contro i sordi o le persone mancanti di udito basate su una condizione uditiva. Assumiamo che la cultura della persona udente sia superiore alla cultura dei sordi o alla cultura dei segni, oppure che le persone sorde siano meno capaci (esperti, intelligenti ecc.) delle persone udenti. L'"Audism" accetta prontamente gli atteggiamenti, le condizioni o i comportamenti che promuovono gli stereotipi delle abilità basate su una condizione uditiva, una tendenza a considerare le persone sorde inferiori, bisognose di un intervento medico, indegne dell'accesso alla comunicazione, o inadatte all'impiego.

Linguaggio, Comunicazione, Linguaggio dei Segni

La cultura e il linguaggio sono intrecciate, specialmente entro la Comunità dei Sordi. Uno dei componenti delle Comunità dei Sordi è il linguaggio dei segni. Ma tutte le persone sorde usano i segni? No. Ogni persona ha le sue abilità uniche e i suoi talenti per la produzione e la ricezione del linguaggio – il *loro* linguaggio! Tuttavia noi conosciamo parecchie cose. Dalla prospettiva del Linguaggio Americano dei Segni (American Sign Language – ASL) la ricerca ha provato che l'ASL è un linguaggio con regole, grammatica, sintassi, un completo linguaggio naturale, come l'Inglese. La ricerca è stata vista in molti paesi come Messico, Spagna, Cuba, Svezia, Francia ecc.

In questa breve presentazione non si possono presentare tutte le caratteristiche linguistiche del Linguaggio dei Segni, ma alcune, che si applicano alle diverse lingue nel mondo, sono: la fonologia (la formazione simultanea di un segno formato con la mano, posizione, movimento e orientamento con il palmo), la morfologia (lo studio delle più piccole significative unità

nel linguaggio e come le unità sono usate per costruire nuovi segni e parole). In ASL, gli esempi di morfemi sono: estate, brutto, secco... la posizione del segno cambia il significato. Altri elementi della linguistica dell'ASL, ma certamente non esaurienti, sono: aspetto temporale (forme che sono aggettivi e verbi, l'azione del verbo è fatta al tempo, per esempio "lo studio continuo"), vari tipi di classificatori, segnali non manuali, sguardo degli occhi, espressioni facciali, cambiamenti del corpo e pause. Le caratteristiche linguistiche sono numerose e, decisamente, il Linguaggio dei Segni è un linguaggio *bona fide*!

I linguisti conoscono che il cervello ha la capacità di acquisire il linguaggio naturalmente e trasmette il linguaggio ad altre persone. La funzione del cervello si attua sia se c'è un linguaggio *parlato* sia se c'è un linguaggio *segnato*. Molte supposizioni sul linguaggio dei segni sono state dibattute, discusse e ricercate.

– I linguaggi dei segni sono pantomime – falso.

– I linguaggi dei segni sono altamente figurati o *iconici* – vero.

– Molte persone sentono, perciò, che i linguaggi dei segni possono solo esprimere idee concrete – falso.

– Alcune persone sentono anche che i linguaggi dei segni sono universali – falso. Vedendo tutti gli interpreti che lavorano a questa conferenza si rifiuta questa asserzione!

– Per ultimo, molte persone sentono che il Linguaggio dei Segni è un linguaggio primitivo, di un sistema di comunicazione minore del tipo Parlato – falso!

I linguaggi dei segni non sono come i linguaggi parlati. I linguaggi dei segni sono linguaggi con grammatica, sintassi, struttura della frase e discorso... Linguaggi visivi che non sono linguaggi parlati sulle mani. Come applichiamo questo al mondo psicologico delle persone S/sorde? Quali sono le misure/caratteristiche/standard per riconoscere la ben-adattata persona S/sorda e rimuovere la visione patologica della psicologia della persona S/sorda?

Identità

L'autocoscienza è un innegabile e inevitabile attributo di tutti gli esseri umani. Da dove sono venuto? Per quale scopo esisto? Così molte delle domande a cui non si può rispondere che vengono alla mente perfino a dei bambini, sono incentrate sul senso proprio di identità che ognuno ricerca. Una persona con un salutare senso di sé può affrontare tali domande perfino da bambino; e benché incapace di trovare risposte, può accettare le domande senza risposta con un interiore tumulto, soprattutto quando la famiglia e gli amici lo sostengono.

Ci sono molte definizioni di identità. "Unicità" e "unità e persistenza della personalità". Al centro della percezione salutare di sé c'è il senso dell'essere "tutto insieme". L'espressione "essere uniti con se stessi", che implica una sana consapevolezza, significa "essere ad agio nella propria pelle".

Una persona sorda, che da quando è bambina fino a quando diventa adulta è vista nella forma della disabilità come una persona che non può vivere normalmente, diventa molto sensibile alle differenze, a che cosa può fare e che cosa possono fare le persone udenti: ella incorpora nella sua vita la visione di avere limitazioni che lo escludono. Diventa consapevole del comportamento delle persone udenti che identificano le persone sorde come inferiori. Tutto questo paga un terribile tributo alla propria autostima e al senso dell'identità personale.

Riuscire ad accettarsi dipende da *chi* è la singola persona o da *quale etichetta* le viene data da una particolare istituzione? La Chiesa è stata una forte sostenitrice del valore di ogni individuo, non importa quale sia il suo stato, la classe, l'identità etnica o le capacità fisiche/intellettuali. È entro quel contesto che le persone S/sorde hanno il diritto di vedere se stesse e celebrare se stesse come completamente umane, totalmente capaci di raggiungere obiettivi, non limitati da artificiali, oppressive e in definitiva false identità date a loro da altri.

Il concetto di sé, la stima di sé l'immagine di sé dipendono da va-

ri fattori. Bat-Chava (1993) ha interpretato risultati di ricerche in cui il livello di stima di sé è direttamente riferito a parecchie variabili: avere i genitori sordi, comunicare con la propria famiglia usando il linguaggio dei segni, e usare il linguaggio dei segni nella scuola (Bat-Chava 1993, 1994, 2000; Desselle & Pearlmutter, 1997).



Caratteristiche di una Persona Sorda ben-adattata

Come gestiscono le persone sane Sorde ben adattate la "diversità" di essere Sorde? La semplice risposta è che loro non ci riescono. Non devono perché non sono diverse. Le persone sorde definiscono se stesse come una minoranza linguistica e culturale. Sì, loro parlano un linguaggio diverso dai loro vicini, e condividono una cultura tra di loro, ricchi in poesia, nell'arte, nelle norme sociali e in ogni aspetto dell'umanità che la cultura riflette. Tuttavia, avere un proprio linguaggio e una propria cultura non rende più consapevoli di essere diversi dalle persone di altre culture. Il linguaggio e la cultura sono solo aspetti dell'esistenza. Una trota d'acqua dolce non sente l'acqua intorno al suo corpo e non nota che non è salata o non si domanda come ci si sente a essere una trota d'acqua salata. L'acqua dolce è l'ambiente del pesce, come il nostro linguaggio e la nostra cultura sono parte del nostro ambiente.

Una persona Sorda è come un

membro di ogni altra minoranza linguistica che vive nel mondo. Egli socializza e vive con persone che parlano la sua lingua e tratta con il linguaggio parlato, e la cultura di maggioranza quando ha la necessità o quando vuole. Nessun grande accordo.

Abbiamo le caratteristiche di una persona Sorda ben adattata (Dr. Allen E. Sussman) e si applicano alle nostre vite. Prendiamo la Gerarchia dei Bisogni da Abraham Maslow e appliciamola alle nostre vite e alle vite delle persone S/sorde. Dal Dr. Allen E. Sussman, Prof. Emerito Gallaudet University, Washington, D.C., le caratteristiche di una persona Sorda ben adattata sono:

- Positivo concetto di sé e autostima
- Positiva accettazione psicologica della sordità
- Abilità a compensare efficacemente la sordità
- Abilità a fronteggiare gli atteggiamenti negativi
- Assertività
- Abilità a porre l'abilità della parola in prospettiva
- Abilità a porre l'udito residuo in prospettiva
- Positivo atteggiamento verso il linguaggio dei segni
- Efficace relazione interpersonale e abilità sociale
- Abilità nell'avere fiducia in sé stesso
- Abilità a domandare e ad usare l'assistenza dove e quando è appropriata.
- Abilità a sopravvivere malgrado la limitazione
- Filosofico e non ostile senso dello humor
- Gemeinschaftsgefühl (auto-realizzazione)

Il Mondo Psicologico delle Persone Sorde percepito dalla persone Sorde è spesso NON la stesso percepito dalle persone udenti. La persona sorda, generalmente tende ad avere la visione culturale, la linguistica ricchezza del linguaggio dei segni, la solidarietà di un gruppo di persone che condividono la fede, condividendo la storia dell'oppressione, repressione, pregiudizio e discriminazione.

Vi è una Psicologia delle persone Sorde... le persone Sorde hanno una psiche diversa dalle persone

udenti... o è il Mondo Psicologico delle Persone Sorde, un mondo che si sforza di prendere il negativismo, il modo patologico, e convertirlo nel Mondo dell'"Io Posso", "Io voglio", "Io sto bene nell'essere sordo".

Il mondo Psicologico delle Persone Sorde è un mondo colmato da possibilità, speranze, sogni, humor, linguaggio, abilità, educazione, relazioni, sfide e solidarietà. È un mondo che è aperto agli altri, da esplorare e da abbracciare. È un mondo che accoglie cordialmente coloro che accettano le persone Sorde per *chi* sono, non per *che cosa* sono. È un mondo che ha una ricca cultura. È un mondo che dice: "Noi siamo qui; noi valiamo, siamo figli di Dio; Dio non fa errori, gode teneramente di noi, ci accetta, e lascia che tutti ci abbracciamo come figli di Dio".

Suggerimenti per un Servizio di Successo nella Comunità dei Sordi

Agli individui e agli organismi che desiderano servire le persone Sorde e i loro familiari con un approccio migliore, si consiglia di seguire i suggerimenti basati su questi principi guida.

Primo, i professionisti dovrebbero essere sensibili alla storia culturale delle persone Sorde; secondo, i professionisti dovrebbero trovare il modo per andare incontro alla varietà della comunicazione di cui necessitano tutti i membri di questa popolazione; e terzo, i professionisti dovrebbero essere consapevoli e avere una relazione lavorativa con risorse locali e nazionali che sono specializzate nel servire i bisogni delle persone con menomazioni nell'udito (Zieziula 2001). Se noi ascoltiamo i professionisti, i consiglieri, gli psicologi, gli insegnanti, le persone che lavorano nella pastorale, i sacerdoti ecc. dobbiamo riconoscere che essendo delle persone udenti tendiamo a permetterci uno status più alto di quello che avremmo altrimenti. Ciò che abbiamo bisogno di fare prima e principalmente è esaminare i nostri atteggiamenti intensamente, essere sensibili alle relazioni udenti-sordi in ogni area, lavorare verso uno status di mutuo

rispetto, e capire che i professionisti udenti non hanno sempre tutte le risposte. Non le hanno neanche i professionisti sordi.

Questo processo richiede un reciproco insegnamento. Le persone sorde e udenti devono essere aperte alla comprensione e lavorare alle prospettive reciproche come parte di un dialogo educativo in corso. Molti esempi di relazioni di lavoro positive udenti-sordi possono essere trovati nella ricerca e nella vita quotidiana (per esempio oggi, due donne da diversi paesi, con diverse lingue, una sorda – una udente), chiese, gruppi, e scuole per i sordi nel mondo. Formare alleanze, costruire progetti insieme, e lavorare collaborativamente promuove esempi sani per tutti i sordi e gli udenti, e finalmente gli udenti e i sordi sono serviti in un modo completo e unico, addestrando le generazioni future a riconoscere questo come uno status quo.

Un mondo che accetta le differenze è un mondo che cresce e si arricchisce. Se continuiamo a separare noi stessi a causa del nostro linguaggio, del nostro status di udente,

colore, razza, allora creiamo una differenza più grande che ci separerà invece di dare vita a una comunità unita dalla nostra fede e dall'amore per Dio e per ognuno di noi.

Sig.ra MARYANN BARTH,
Consigliere (persone non udenti)
Cincinnati, Ohio, USA

Sig.ra CONSUELO MANERO SOTO
*Direttore della Scuola di Psicologia
dell'università Marist*
Psicologa e specialista in salute mentale,
Mexico City, Messico

Bibliografia

- ANDREWS, J.F., *Deaf People, evolving Perspectives from psychology. Education and Sociology*, Allyn & Bacon, Boston, 2004.
BAT-CHAVE Y., Antecedents of self-esteem in deaf people. A meta-analytic review. *Rehabilitation psychology*, 1993, 38(4), 221-234.
CORNETT O., *Who Am I? A Deaf American Monograph*, Vol. 44, 1994.
DESSELLE D.D., Self-esteem, family climate, and communication patterns in relation to deafness. *American Annals of the Deaf*, 1994, 139, 322-328.
HUMPHREY J., ALCORN B., *So you want to*

be an interpreter: an introduction to sign language interpreting, 2nd edition. Amarillo, TX: H&H Publishers, 1995.

HUMPHRIES T., *Communicating across cultures (deaf-hearing) and language learning*, Doctoral dissertation. Cincinnati, OH: Union Institute and University, 1977.

LADD P., *Understanding Deaf Culture: In search of Deafhood*, Great Britain, Cromwell Press, LTD, 2003.

LANE H., *The mask of benevolence: disabling the deaf community*, New York: Alfred A. Knopf, 1992.

PAUL P.V., *Toward a psychology of Deafness, Theoretical and Empirical Perspectives*, Allyn & Bacon, Boston, MA, 1993.

PELKA F., *The ABC-Clio companion to the disability rights movement*. Santa Barbara, Calif.: ABC-Clio, 1997.

SCHIEFZ N.A., *Psychosocial Aspects of Deafness*. Allyn & Bacon, Boston, MA, 2004.

SCHIRMER B.R., *Psychological, Social, and Educational Dimensions of Deafness*. Allyn & Bacon, Boston, MA, 2001.

SUSSMAN A., *Psychosocial Aspects of Deaf People/Psychology and Deaf People*. Gallaudet University, Washington, D.C., 1995.

SUSSMAN A., *An investigation into the relationship between self-concepts of deaf adults and their perceived attitudes toward deafness (doctoral dissertation, New York University, 1973)*. Dissertation Abstracts International, 34, 291AB, 1974

SUSSMAN A., BRAUER, B., On being a psychotherapist with deaf clients. In I.W. LEIGH (Ed.), *Psychotherapy with deaf clients from diverse groups*. Washington D.C. Gallaudet University Press, 1999, pp 3-22.

ZIEZIULA F., *The World of the Deaf Community*. Hospice Foundation of America E-Newsletter. Vol. I, Issue 6, 2001.



Seconda Sessione

Aspetti medici della sordità

MARÍA ANTONIA CLAVERÍA PUIG

1. Aspetti medici della sordità

1. Elementi generali

L'ipoacusia è l'insufficienza sensoriale più frequente nell'essere umano.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) un neonato su mille nati vivi è affetto da ipoacusia grave o profonda e tre su mille da ipoacusia moderata.

2. Anatomia dell'orecchio

L'orecchio è formato da due parti, una periferica e una centrale. La parte periferica comprende l'orecchio esterno, l'orecchio medio, l'orecchio interno e il nervo vestibolo-cocleare VIII o stato-acustico o VIII nervo, composto dal ramo cocleare e dal ramo vestibolare. La parte centrale è formata dalla via uditiva centrale e il sistema vestibolare centrale. Il limite anatomico tra la porzione periferica e quella centrale si trova nel punto d'ingresso dell'VIII nervo craniale nel tronco cerebrale, il cosiddetto angolo ponto-cerebellare.

L'orecchio esterno è formato dal padiglione auricolare e dal condotto uditivo esterno.

L'orecchio medio è una cavità piena d'aria nello spessore dell'osso temporale ed è formato dal timpano o membrana timpanica, la cassa timpanica con tre ossicini detti martello, incudine e staffa, la tromba di Eustachio, e l'apparato mastoideo dell'osso temporale.

L'orecchio interno o labirinto si trova dentro l'osso temporale ed è

formato da due sistemi: il labirinto posteriore o vestibolare, responsabile dell'equilibrio e il labirinto anteriore o coclea, responsabile dell'udito.

3. Fisiologia dell'udito

Nell'*orecchio esterno*, le onde sonore propagate dall'aria originano variazioni di pressione, che sono raccolte dal padiglione auricolare e trasportate lungo il condotto uditivo esterno fino alla membrana timpanica, producendone la vibrazione.

Nell'*orecchio medio*, le vibrazioni della membrana timpanica sono trasmesse dalla catena di ossicini alla finestra ovale. Le vibrazioni hanno caratteristiche differenti a seconda del suono ricevuto.

Nell'*orecchio interno*, il movimento della staffa verso il suo interno provoca alcuni cambi di pressione dei liquidi interni e con ciò la stimolazione delle terminazioni nervose delle diverse cellule sensoriali, localizzate nella coclea, generando alcuni impulsi nervosi che sono trasmessi, attraverso complesse vie di connessione centrali, fino all'area uditiva della corteccia cerebrale.

La capacità di udire un suono da parte di una persona dipende dall'intensità con la quale si produce e dal campo di frequenze che ha e dalla soglia uditiva che possiede. Il campo che delimita ciò che si può udire si individua dentro un'area definita da due assi che corrispondono all'intensità sonora e alla fre-

quenza, e che si definisce come *audiogramma*. L'unità che misura l'intensità sonora si chiama decibel (dB) e quella che valuta la frequenza hertz (Hz). Nell'asse verticale si collocano le intensità sonore di forma crescente da 0 a 120 DB e in quella orizzontale si collocano le frequenze da 125 a 8000 Hz, cioè da gravi ad acute.

Un audiogramma permette di misurare l'udito di ogni persona. L'audiogramma dell'ambiente permette misurare i suoni ambientali più frequenti.

4. Concetto di ipoacusia

L'ipoacusia è la diminuzione della soglia uditiva considerata normale, il che provoca un deficit uditivo. Una persona è normoacustica quando la sua soglia uditiva è uguale o minore a 20 decibel in tutte le frequenze dell'audiogramma.

5. Classificazione dell'ipoacusia

Quando diciamo che una persona è affetta da ipoacusia, diciamo soltanto che ha una capacità uditiva al di sotto della soglia uditiva considerata normale, senza precisare altre caratteristiche molto importanti per capire come riceve dall'ambiente le informazioni uditive e come possono essere le sue capacità comunicative, linguistiche, sociali... requisiti essenziali per comprendere la persona che ha un deficit uditivo.

L'ipoacusia si può classificare in molti modi. Li descriviamo di seguito in funzione dei parametri reputati come i più rilevanti:

5.1 secondo la *localizzazione anatomica della lesione*;

5.2 secondo il *grado di ipoacusia*;

5.3 secondo l'*età di apparizione* dell'ipoacusia;

5.4 secondo la *causa* dell'ipoacusia;

5.5 secondo l'*evoluzione* dell'ipoacusia.

5.1 Secondo la localizzazione anatomica della lesione, si possono distinguere quattro tipi di ipoacusia:

5.1.1 ipoacusia *trasmissiva*, quando la lesione è localizzata nell'orecchio esterno e/o medio;

5.1.2 ipoacusia *neurosensoriale* quando la lesione si circoscrive nell'orecchio interno, nella coclea, denominata perciò *cocleare*, oppure nel canale uditivo, ed è denominata *retrococleare*;

5.1.3 ipoacusia *mista*, se sono colpiti l'orecchio esterno e/o medio e l'orecchio interno;

5.1.4 *disturbi del sistema uditivo centrale*, quando il disturbo si trova nei complessi canali uditivi centrali o nella corteccia cerebrale.

5.2 Secondo il grado di ipoacusia, il Bureau International of Audiophonologie (BIAP) distingue quattro gradi:

5.2.1 ipoacusia *lieve*, quando la perdita è tra 21-40 decibel;

5.2.2 ipoacusia *moderata*, quando la perdita è tra 41-70 decibel;

5.2.3 ipoacusia *severa*, quando la perdita è tra 71-90 decibel;

5.2.4 ipoacusia *profonda*, quando la perdita è superiore ai 91 decibel. Si suddivide in quattro gradi: Grado 1°: 91-100 dB; Grado 2°: 101-110 dB; Grado 3°: 111-119 dB; Cofosi: 120 dB.

5.3 Secondo l'età di comparsa dell'ipoacusia, si differenziano tre tipi:

5.3.1 ipoacusia *prelinguale*, quando il suo inizio va dalla gestazione fino ai 2 anni;

5.3.2 ipoacusia *perilinguale* quando si produce tra i 2 e i 5 anni;

5.3.3 ipoacusia *postlinguale* quando inizia dopo i 5 anni.

5.4 Secondo la causa, si può classificare in tre gruppi:

5.4.1 ipoacusia *genetica* o *ereditaria*:

5.4.1.1 *sindromica*: sono state descritte circa 400 sindromi associate all'ipoacusia. Tra di esse: S. Usher, S. Pendred, S. Waardenburg, S. Jervell, Lange, Nielsen, e S. di Alport;

5.4.1.2 *non sindromica*: eredità recessiva, dominante o legata al sesso;

5.4.2 ipoacusia *acquisita*: infettiva, ototossica, prematurità, traumi, alterazioni metaboliche...

5.4.3 ipoacusia di *origine sconosciuta*.

La S. di Usher associa la sordità alla cecità notturna dovuta a retinite pigmentosa. Sono stati descritti tre tipi geneticamente e fenotipicamente molto eterogenei.

La S. di Pendred associa l'ipoacusia con un difetto nell'organizzazione dello iodio e talvolta del gozzo.

Il S. di Waardenburg si caratterizza con ipoacusia neurosensoriale di grado variabile, albinismo parziale, *dystopia cantorum*. Possono coesistere altre anomalie come l'eterocromia dell'iride. Ne sono stati descritti tre tipi.

Il S. di Jervell-Lange-Nielsen associa la sordità congenita con allungamento dell'intervallo QT all'elettrocardiogramma che può portare aritmia ventricolare e morte improvvisa, soprattutto durante determinati sforzi fisici.

La S. di Alport associa l'ipoacusia neurosensoriale con una disfunzione renale.

5.5 Secondo l'*evoluzione* dell'ipoacusia:

5.5.1 ipoacusia *stabile*: la perdita si mantiene senza cambi fino all'età adulta;

5.5.2 ipoacusia *progressiva*: la perdita aumenta con il passare del tempo;

5.5.3 ipoacusia *fluttuante*: la perdita è instabile, periodicamente può tornare al livello iniziale.

6. Aiuto terapeutico per l'ipoacusia neurosensoriale

L'ipoacusia neurosensoriale non ha trattamento curativo. L'aiuto terapeutico consiste nella protesi

uditiva e la (ri)abilitazione dell'udito e/o del linguaggio. La protesi uditiva può essere il cornetto acustico oppure l'impianto cocleare, l'impianto dell'orecchio medio, ambedue di adattamento chirurgico, e, in casi molto complessi, l'impianto del tronco cerebrale.

7. Sordità profonda bilaterale

Consiste in una perdita uditiva di intensità superiore a 90 DB (BIAP) nelle diverse frequenze dell'audiogramma e in entrambe le orecchie.

L'aiuto terapeutico più attuale e avanzato tecnologicamente per le persone con sordità profonda/severa bilaterale è l'impianto cocleare. È necessario effettuare uno studio interdisciplinare della persona per valutare se è adatta o no a ricevere l'impianto cocleare come trattamento.

Lo studio interdisciplinare comprende un esame otorinolaringologico completo, uno studio di radio-immagine con TAC (Tomografia Assiale Computerizzata) e RMN (Risonanza Magnetica Nucleare) di entrambe le orecchie e del cervello, oltre a una valutazione psicologica, logopedica e neurologica da parte di operatori professionali specializzati.

Un volta terminato lo studio da parte dell'équipe di specialisti, l'otorinolaringoiatra, coordinatore di questa équipe, comunica alla persona o ai suoi familiari la possibilità di essere candidato all'impianto cocleare oppure no, oltre a spiegarne le ragioni e le aspettative.

8. Impianto cocleare

8.1 Concetto

È un apparato elettronico di applicazione chirurgica, che converte i segnali acustici in elettrici, i quali stimolano il nervo uditivo.

L'impianto cocleare è formato da due componenti: una parte interna che si posiziona mediante intervento chirurgico e una parte esterna che si adatta all'incirca un mese dopo l'intervento chirurgico. I componenti interni sono il ricevitore-stimolatore e alcuni elettrodi. I componenti esterni sono il mi-

crofono, l'antenna, un ricevitore integrato e il processore del linguaggio che può essere retro-auricolare o con una scatola.

8.2 Funzionamento

(Video con voce e sottotitoli)

L'impianto cocleare aiuta le persone con perdita uditiva neurosensoriale o sordità grave o profonda. L'impianto cocleare consta di due parti: una interna che costituisce l'impianto cocleare e una esterna cosiddetta processore del linguaggio. Il processore del linguaggio ha un piccolo microfono che raccoglie i suoni, li trasforma in segnali e li invia al trasmettitore. Il trasmettitore poi invia i segnali attraverso la pelle all'impianto interno, che converte i segnali codificati in energia elettrica e la invia agli elettrodi. In questo modo si stimolano le fibre nervose della coclea e il cervello riconosce i segnali come suono.

8.3 (Ri)abilitazione logopedica

(Video solo con suono, senza voce)

La persona che è trattata con impianto cocleare deve seguire una (ri)abilitazione uditiva e/o logopedica specifica. Nel caso di ipoacusia prelinguale la (ri)abilitazione logopedica deve essere intensiva e molto specializzata.

Consiste nel lavoro di riconoscimento del suono e/o parola, stimolazione uditiva, e/o apprendimento del linguaggio. Deve essere effettuata da logopedisti specializzati. Il tipo di (ri)abilitazione sarà diverso nelle persone con sordità po-

stlinguale rispetto ai bambini con sordità pre- o perilinguale.

9. Ripercussioni uditive della sordità

La sordità provoca una perdita uditiva *quantitativa* e *qualitativa*. L'impianto cocleare come aiuto terapeutico di applicazione medico-chirurgica attuale e molto avanzato tecnologicamente alla persona con sordità profonda, oltre a un'adeguata (ri)abilitazione logopedica, permette di sentire sufficientemente bene per imparare o ricordare e/o comprendere il linguaggio. Malgrado ciò, non si deve dimenticare che la persona sorda, seppure con l'aiuto terapeutico migliore e più adatto e indicato, riceve dal suo ambiente delle informazioni incomplete, differenti e distorte. Per plasmare e comprendere meglio queste ripercussioni è utile paragonare l'udito con la visione di un'immagine della vita quotidiana. Una stessa immagine può essere visualizzata con maggiore o minore informazione e con ciò essere comparata con i diversi tipi di ipoacusia (lieve, moderata, severa e profonda). Ad esempio una persona con sordità profonda aiutata terapeuticamente con un impianto cocleare e con la migliore (ri)abilitazione logopedica, può raggiungere una soglia uditiva corrispondente a una perdita lieve, ma non riceverà mai le informazioni come una persona senza deficit uditivo. Allo stesso modo, una persona affetta da sordità moderata portatrice del migliore cornetto acustico potrà raggiungere una buona soglia uditiva ma

mai la stesso di una persona normoacustica.

Comprendere in che modo la persona affetta da sordità riceve le informazioni dal proprio ambiente aiuta a individuare quali sono le sue necessità, e in questo modo le si può offrire l'aiuto giusto e preciso, per ottenere il rispetto e la dignità propri di ogni essere umano.

Dott.ssa MARÍA ANTONIA

CLAVERÍA PUIG

Medico Especialista

in Otorinolaringoiatria

Servizio di Otorinolaringoiatria

Ospedale Universitario

"Sant Joan de Déu",

Barcellona, Spagna

Bibliografia

1. BALLENGER, J.J., *Enfermedades de la nariz, garganta y oído*. Editorial Jims. 2ª ed., 1981.
2. BECKER, W., HEINZ, H., RUDOLF, C., *Manual Ilustrado de Otorrinolaringología*. Tomo I. Ediciones Doyma S.A. 1986.
3. MANRIQUE, M.J., RAMOS, A., LÓPEZ VILLAREJO, P., GARCÍA-IBAÑEZ, E., *Prótesis Implantables en Otorinología*. Ponencia Oficial del LIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Otorrinolaringología. Laboratorios Almirall. 2003.
4. CROVETTO DE LA TORRE, M.A., ARISTEGUI FERNÁNDEZ, J., *Otitis media en la infancia. Actualización*. Undergraf S.L. 2008.
5. CRUZ, M., *Pediatría*. Editorial Romargraf, 4ª ed. 1980.

Riviste Scientifiche

1. WILLIAMS, P. Genetics causes of hearing loss. *N.Engl.J.Med.* 2000;342:1101-1109.
2. COHEN, M., BITNER-GLINDZIC, LUXON, L., The changing face of Usher syndrome: clinical implications. *Int.J.Aud.* 2007 feb;46(2): 82-93.
3. DANESHI, A., GHASSEMI, M., TALEE, M., HASSANZADEH, S., Cochlear implantation in children with Jervell- Lange-Nielsen syndrome. *The Journal of Laryngology & Otology* (2008), 122:314-317.



MARCEL BROESTERHUIZEN

2. Aspetti medici della sordità: psicologia

Prima di tutto vorrei esprimere la mia profonda riconoscenza per l'onore ricevuto di poter dare un modesto contributo a questa conferenza in quest'aula così importante nella vita della Chiesa. Più di questo, però, mi viene spontaneo dare espressione alla mia commozione e gratitudine al Signore per il fatto che per la prima volta nella storia della Chiesa persone sorde e i loro amici si trovano così manifestamente nel cuore della Chiesa. Il Signore ci ha chiamati a portare la Buona Novella ai confini della terra, ma quanto spesso nella storia è parso che i sordi si trovassero oltre i confini della terra!

In questa mia presentazione voglio entrare in due aspetti psicologici della sordità. Comincerò con una descrizione di fattori nello sviluppo socio-emotivo e psicosociale di persone sorde, e poi parlerò dei modi in cui i sordi sperimentano vari sviluppi nel campo medico come l'impianto cocleare e le ricerche genetiche.

Vari studi epidemiologici di disturbi psichici nei sordi hanno mostrato che per quanto riguarda i disturbi di eziologia biologica, come la schizofrenia, l'autismo e certe forme di psicosi, non c'è differenza tra popolazione sorda e generale. C'è, però, tra i sordi in confronto con la popolazione generale una più grande percentuale di persone con problemi affettivi, psicosociali e comportamentali. Questo fenomeno non è, come alcuni pensavano nel passato¹, una conseguenza diretta della sordità. È collegato, in certa misura, con certe eziologie che possono notoriamente portare a un'elevata vulnerabilità anche i bambini udenti, come le infezioni virali prenatali, la mancanza d'ossigeno durante il parto, la meningite. Anche in questi casi però non c'è un rapporto diretto tra eziologia e disturbo socio-emotivo. È stato grazie a ricerche nel campo della

psicopatologia evolutiva che si è individuata la maggiore causa di questo processo nell'interazione problematica tra bambini e genitori che può condurre, nel bambino, a un attaccamento insicuro o perfino a un disturbo dell'attaccamento.

Attaccamento, un vocabolo che viene dall'inglese *attachment*, è il termine con cui lo psichiatra infantile Bowlby e la psicologa infantile Ainsworth² hanno descritto il legame che si sviluppa, sin dal primo giorno e possibilmente già prima, tra un bambino in fase di crescita e persone significative nel suo ambiente: la madre, ma non solo lei: anche il padre, i fratelli, nonni, e più tardi insegnanti, amici ecc. In due terzi dei casi quest'attaccamento è sicuro, e questo significa che per il bambino la persona d'attaccamento è una base sicura dove trovare prossimità fisica se ce n'è bisogno, e da dove esplorare liberamente e sicuramente il mondo. In un terzo dei casi l'attaccamento è insicuro, e quest'insicurezza può manifestarsi in due modi: un eccesso di prossimità fisica con un'angoscia per il distacco o un eccesso di esplorazione del mondo con la tendenza a evitare la prossimità fisica. Questi fatti sono stati trovati in un gran numero di studi in vari contesti culturali, e le differenze tra vari contesti come per esempio l'Europa, il Giappone e l'Africa Orientale rurale sono marginali³.

Studi limitati in bambini sordi molto giovani hanno mostrato che in un'età dai sei ai nove mesi, cioè in un'età in cui l'interazione tra genitori e infanti è ancora molto visuale, non c'è una differenza chiara tra infanti sordi e udenti in qualità d'attaccamento. La situazione cambia, però, quando nello sviluppo normale nasce il bisogno di regolare il comportamento del bambino per mezzo della comunicazione verbale.

Vari studi hanno mostrato che la

qualità dell'attaccamento è complementare allo stile pedagogico degli educatori, non solo dei genitori, ma anche degli altri. Lo stile pedagogico che conduce a un attaccamento sicuro è caratterizzato dalla cosiddetta responsività sensitiva, cioè la capacità dell'educatore di captare bene, in modo empatico, i bisogni, i sentimenti, i pensieri del bambino e di reagire in modo che il bambino cresca in competenza. Il risultato è una mutua fiducia tra bambino e educatore, e una fiducia di ambedue in sé stessi. Il bambino, ma anche il ragazzo che cresce, sa che i suoi educatori sono disponibili se ha bisogno di loro; c'è una co-regolazione del comportamento – il ragazzo può decidere da se stesso se può, e gli educatori decidono se è necessario; il ragazzo riceve istruzione chiara e adeguata su quello che i suoi educatori desiderano da lui⁴.

È chiaro che questa responsività sensitiva richiede un adattamento mutuo molto fine e un alto livello di capacità comunicativa. Un disturbo della comunicazione ha conseguenze gravissime per questo mutuo adattamento. Infatti, come dice lo psichiatra infantile americano Paul Brinich che si è occupato molto di ragazzi sordi: "Dove la comunicazione crolla, il più potente prende il controllo"⁵. La conseguenza è che dall'età in cui la comunicazione verbale comincia a essere più determinante nell'interazione, il rapporto tra bambini sordi e genitori udenti rischia di diventare sempre più insicuro⁶. Lo stile pedagogico dei genitori è costretto a diventare sempre più imperioso e a tendere al controllo, e la comunicazione prende sempre di più la forma di comandi. Ragazzi sordi e genitori udenti – ma lo si trova anche in altri educatori come gli insegnanti – non imparano a comunicare su sentimenti, pensieri, e altri aspetti della loro interiorità. Ho in-

contrato molti genitori di adolescenti sordi, educatori capaci dei loro figli udenti, che non sapevano come condurre una conversazione personale con i loro figli sordi.

In un rapporto di attaccamento insicuro i bambini e i ragazzi non imparano ad avere fiducia né in se stessi né l'uno nell'altro. I genitori diventano imprevedibili per il ragazzo e viceversa; il ragazzo non sviluppa la certezza che i suoi genitori siano sempre disponibili e che, se sono disponibili, siano anche d'aiuto. In casi gravi questo può condurre perfino a un disturbo dell'attaccamento, che come è descritto nella DSM IV può manifestarsi in vari modi: un'incapacità di entrare in rapporto con altre persone, una fame affettiva continua ed insaziabile, o un continuo attirare e ripugnare altre persone, come lo si vede nelle personalità *border-line*. Questo può essere accompagnato da un profondo sentimento di non essere accettati e compresi bene per come si è, il che può condurre a un vero e proprio senso di desolazione.

Ne do due esempi. In un libro magnifico sulla comunità sorda del Nepal la scrittrice americana Irene Taylor, figlia di genitori sordi, menziona quello che un uomo sordo, cresciuto come unica persona sorda nella sua famiglia e nel suo villaggio, le aveva raccontato sulla sua gioventù:

“Devo ammettere sinceramente che c'erano periodi in cui mi sentivo un animale domestico invece di un membro della famiglia. Siccome la lingua dei segni non era ancora sviluppata bene quando io ero giovane, mancava la buona comunicazione tra me e gli altri membri della famiglia. È vero, mi davano da mangiare, mi vestivano, mi curavano, ma sapevo pure che mancava qualcosa nel rapporto”⁷.

Non pensate che sia diverso in paesi del Occidente. Pochi anni fa una giovane donna sorda fiamminga diede la stessa descrizione della sua famiglia:

“In realtà si può dire che da bambina facevo parte della mia famiglia nella stessa maniera di un animale domestico. Forse sembra duro dirlo in questo modo, però penso che sia un paragone giusto. Persone che vogliono bene a un animale domestico, lo curano bene, ma non

hanno una vera conversazione con l'animale, né scambiano informazioni con lui”⁸.

Più avanti dice:

“Dai miei dieci fino ai tredici anni ho avuto molte difficoltà. Cominciavo a pensare su me stessa e a capire che ero diversa. Mi ricordo che mi sentivo molto sola e isolata. Mi chiedevo perché ero diversa, perché non potevo parlare semplicemente con i miei, come loro lo facevano tra loro. Mi chiedevo perché sentivo che non ero uno di loro. Volevo che mie sorelle parlassero e giocassero con me, ma questo non lo facevano. Ero molto arrabbiata, ma non potevo parlarne [...]. L'unica cosa che potevo fare in quei momenti era andarmene, e questo lo facevo spesso.



All'età di tredici anni ho capito che ero sorda, e scoprii quanto somigliavo alle altre ragazze sorde nella scuola. E poi sono diventata più tranquilla, meno difficile. I miei genitori erano contenti di questo e lo capisco bene. Ma in realtà un muro si era costruito fra noi e non volevo più fare fatica a rompere questo muro. Non perché non volevo, certo, lo volevo e lo voglio ancora sempre – ma non potevo.

Non rimprovero più ai miei quello che è successo, perché sono certa che non sapevano come mi sono sentita da ragazza e da giovane. Solo che alle volte sono ancora triste e arrabbiata per quello che è successo. Credo che i miei genitori abbiano fatto quello che pensavano fosse

bene [...]. Eppure penso che mia mamma – se avesse saputo allora quello che sa adesso – avrebbe imparato la lingua dei segni per usarla con me”⁹.

Quando questi ragazzi sordi entrano in scuola e incontrano altri sordi, in poco tempo fanno l'esperienza di avere comunicazione corrente con altri sordi, trovano amicizie e buoni contatti. Il fatto di condividere un mondo con altri ragazzi e giovani sordi ha certamente aspetti di grande valore, può essere perfino una protezione contro le conseguenze psicologiche di un rapporto fallito con i propri familiari. Molti genitori riconoscono che i loro figli sordi hanno bisogno di questo stare con la loro propria gente, come un porto sicuro dal quale poter navigare sul mare del mondo udente¹⁰. Può essere una compensazione per quello che manca in famiglia, ma c'è anche un rischio: il gruppo di ragazzi sordi di cui fanno parte può anche prendere il posto della propria famiglia e il ragazzo sordo cresce in un mondo del quale i suoi stessi educatori – genitori, insegnanti e altri – non fanno parte, come dei forestieri che non hanno un contributo valido da dare.

Un giorno ebbi una conversazione con un ragazzo che veniva da una famiglia con quattro figli sordi, e gli dissi: “Wow! Mi sembra splendido, quattro fratelli sordi!”; “No”, disse, “è terribile! Litighiamo sempre, poi vengono i genitori, punizioni qua e là; se ne vanno, e tutto comincia da capo. Nella scuola è la stessa cosa: con i compagni di classe litighiamo, poi viene l'insegnante o la logopedista, punizioni qua e là, e poi non cambia niente. Le persone udenti non capiscono niente di noi, non ci aiutano, sono buone a nulla”.

Non si fida più delle persone udenti. Sono persone nemiche da un altro mondo. In questa situazione le persone udenti hanno l'illusione di educare i sordi, ma in realtà si educano a vicenda, non sempre con risultati desiderabili. Questo processo ha un grande influsso sullo sviluppo religioso di queste persone. In un certo stadio dello sviluppo le immagini che ragazzi si formano di Dio Padre, della Madonna, di Gesù, dipendono molto dalle loro immagini del pro-

prio padre, della propria madre, dei fratelli, degli amici¹¹. In una ricerca condotta dall'Ufficio Nazionale Cattolico dei Sordi statunitense è stato mostrato che molti sordi hanno un'immagine di Dio Padre come una Persona importante, sì, ma lontana, che non comunica con i sordi, che non capisce la lingua dei segni. Non ha senso, perciò, comunicare con tale Dio. È quando parliamo della Chiesa come la famiglia dei figli di Dio e degli altri fedeli come i nostri fratelli, sono immagini che facilmente aprono vecchie ferite. Alle volte è meglio evitare queste immagini.

Non voglio dare un quadro tragico dello sviluppo di persone sorde. Non voglio patologizzare i sordi. Nel tempo presente ragazzi e giovani sordi ricevono un'educazione ben diversa da quella ricevuta dalle generazioni di sordi prima di loro. La maggioranza dei sordi continua a vivere in famiglia invece di andare in collegi e scuole residenziali. Ci sono sempre di più famiglie che usano i segni nella comunicazione con i loro figli sordi. C'è più sensibilità per i bisogni di bambini sordi. La psicologa americana sorda Martha Sheridan¹² constata che la maggioranza dei figli sordi di genitori udenti hanno esperienze in famiglia molto più positive di quelle rapportate da adulti sordi sulla loro gioventù. È mia convinzione come psicologo e credente, che una vera e propria partecipazione di persone sorde nella Chiesa comincia nella famiglia, la Chiesa domestica. Se la sordità come progetto comune si realizza lì con buon esito, riuscirà anche fuori la famiglia.

Una delle cose fondamentali che genitori udenti e altri familiari udenti di persone sorde devono capire, è che sordi e udenti vivono in mondi diversi. Sordi e udenti percepiscono il mondo in modo diverso, percepiscono aspetti diversi del mondo. Logicamente, genitori udenti di bambini giovanissimi sordi fanno le loro scelte, e spesso queste scelte sono basate su una visione nella quale la sordità è una disabilità. Presto però scopriranno che per il loro figlio sordo la sordità significa qualcos'altro. E dovranno permettere al loro figlio in crescita di diventare lui il proprietario della sua sordità, e derivarne le sue proprie scelte che possono

essere diverse dalle loro scelte. È logico che genitori udenti vogliono che il loro figlio faccia parte del loro mondo, diventi come loro, parli la loro lingua, e può far male se fa altre scelte. Se dall'inizio non hanno l'apertura a questo mondo dei sordi, in molti casi i genitori vedranno che i giovani faranno le loro scelte ugualmente, ma in dissenso con loro.

Per genitori ed esperti udenti le conquiste fatte nel campo medico-audiologico sono spettacolari. Ed è uno shock per loro vedere che queste grandi scoperte non sono valutate nella stessa maniera da tutte le persone sorde. Quando fu inventato l'impianto cocleare, la comunità sorda era molto contraria all'impianto in bambini sordi, perché sembrava loro un'affermazione della visione medico-audiologica sulla sordità, nella quale la sordità è vista soltanto come una disabilità. Per parecchi anni lasciarsi impiantare era visto come un tradimento dalla comunità sorda. Siccome in quest'epoca postmoderna i giovani sordi fanno le loro scelte in base a motivi pragmatici, c'è almeno nell'Europa un numero crescente di giovani sordi che prendono un impianto cocleare, magari visitano dei festival di musica insieme con amici sordi, con cui preferiscono comunicare in lingua dei segni.

Nelle Fiandre, un paese in cui l'impianto cocleare ha avuto un grande sviluppo, conosco parecchi giovani sordi che sono stati educati in modo puramente orale, integrati in scuole per udenti, e che magari hanno subito un'impianto cocleare, ma che nonostante questo decidono di imparare lingua dei segni e di mettersi in contatto con la comunità sorda. Conosco una giovane donna sorda che è stata sempre in scuole per udenti, lei e sua sorella sorda senza contatti con altri sordi, che ha fatto l'impianto all'età di sedici anni. Durante i suoi studi universitari di antropologia culturale dovette fare una ricerca sul campo e decise di fare uno studio sulla cultura dei sordi nel Suriname, America Latina. Per lei è stato uno shock che le ha fatto capire cosa le era mancato. Scrisse una magnifica tesi di laurea, per la quale la ditta MedEl, fabbricante di impianti cocleari, volle darle un premio, perché la consideravano un esempio di un successo

dell'impianto cocleare. Lei ha detto che avrebbe accettato il premio soltanto se un interprete di lingua dei segni avesse potuto essere presente alla consegna, e se avesse potuto raccontare come aveva scoperto il valore della lingua dei segni. Ora partecipa a un programma di studi della sordità all'Università di Bristol, Inghilterra.

Una sua amica sorda ha studiato pedagogia all'università, e ha conosciuto la comunità sorda solo all'età di sedici anni. Ha imparato la lingua dei segni, si è impegnata per il Fronte d'Azione Sorda, che ha raccolto il numero di firme richiesto per poter commentare in una sessione del parlamento una petizione per il riconoscimento della lingua dei segni. Una proposta di legge in questo senso era stata fatta da un membro del parlamento sorda, anche lei con una storia di educazione orale e di integrazione in scuole per udenti.

Tutte queste tre persone sorde indicano che guardando indietro, sentono che i loro educatori non sono riusciti a captare certe esigenze di contatto e comunicazione che avevano.

In un'intervista di una di loro per il giornale della Federazione Fiamminga dei Sordi, un noto esperto medico nel campo di impianto cocleare dice che prevede che fra pochi decenni saranno scoperte terapie che potranno trattare la sordità e altri difetti al livello dei geni, e che tutti saranno molto felici con queste terapie. Dice di non poter capire i dubbi della comunità Sorda sulla manipolazione genetica. Nella sua visione è di grande importanza per bambini sordi diventare persone udenti, integrate nel mondo intorno a loro¹³.

Una ricercatrice britannica nel campo della genetica, Anna Middleton, ha trovato che tra i sordi c'è più sospetto riguardo alla ricerca genetica di quanto tra udenti con figli o genitori sordi. Lei chiese alle persone nella sua ricerca di descrivere con una scelta di aggettivi i loro sentimenti sulla ricerca genetica. L'aggettivo più usato dai sordi era "preoccupato", tra gli udenti "pieno di speranza". Varie persone sorde diedero dei commenti come "Perché vi intromettete nella vita dei sordi – lasciateci in pace". Meno di un quarto delle persone sorde ma la

metà degli udenti erano interessati in diagnostica prenatale della sordità. Le persone sorde interessate erano quasi solo sordi che non si identificavano con la comunità e la cultura sorda¹⁴.

Una constatazione che ho fatto frequentemente nei contatti con persone sorde è che molti tra loro non possono considerare la sordità come una disabilità. Sì, da ragazzi avevano un periodo in cui era difficile accettare se stessi come persone sorde, ma ora la vedono diversamente. La vita potrebbe essere stata più facile se fossero stati udenti, avrebbero avuto un lavoro migliore, una paga migliore, meno problemi di comunicazione, quello sì. In una ricerca tra adolescenti sordi alcuni dicevano che chiamarsi disabili sarebbe stato un'offesa per persone davvero disabili come i ciechi, persone in carrozzelle, persone handicappate mentali. A loro fa male e li scandalizza quando hanno l'impressione che persone udenti considerino una vita sorda di qualità inferiore rispetto a una vita udente, come una vita disabile, tragica. Per molti di loro la sordità non è una perdita d'udito, ma l'appartenenza a una minoranza con una propria lingua e cultura. Durante parecchi anni ho pensato che quest'idea sbalorditiva per persone udenti era tipicamente un'ideologia per paesi occidentali individuali e guastati, ma l'ho trovata anche in persone sorde di altri paesi e culture, come Somalia, Afghanistan, Iraq, Eritrea, Etiopia. Anche in loro trovavo questa coscienza di essere persone normali ma disprezzate dagli udenti.

Quale lezione si può trarre da questo? Purtroppo una parte delle persone sorde è cresciuta in un modo in cui hanno imparato a vivere in un mescolio frustrante di sotto-missione e diffidenza verso gli udenti. È uno stato d'animo che rimonta agli inizi della loro vita e che da allora in poi è stato riconfermato a più riprese da educatori che non sapevano entrare in un vero dialogo con loro, e per i quali la priorità era come farsi comprendere dai sordi, e non come comprendere loro. La soluzione sta in un miglioramento della responsività sensitiva e della capacità comunicativa dei loro educatori.

Prof. MARCEL
BROESTERHUIZEN
Facoltà di Teologia
Università Cattolica di Lovanio,
Belgio

Note

¹ J. D. RAINER et al., *Psychiatry and the deaf*, New York, 1967.

² J. BOWLBY, *Attachment and Loss. Volume II: Separation*, 1973; J. BOWLBY, *Attachment and Loss. Volume III: Loss* 1980; J. BOWLBY, *Attachment and Loss. Volume I: Attachment*, New York: Basic Books, 1982; M. D. AINSWORTH et al., "Individual differences in strange-situation behaviour of one-year-olds," in *The origins of human social relations*, ed. H. R. Schaffer, London-New York: Academic Press, 1971; M. D. AINSWORTH ET AL., *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*, Hillsdale N.J.: Erlbaum, 1978.

³ C. DONTAS et al., "Early social development in institutionally reared Greek infants: Attachment and peer interactions", *Monographs of the Society for Research in Child Development* 50, no. 1-2 1985, 136-146; R. KERMOIAN et al., "Infant attachment to mother and child caretaker in an East African community. Special issue: Cross-cultural human development", *International Journal of Behavioral*

Development, 1986, 455-469; K. MIYAKE et al., "Infant temperament, mother's mode of interaction, and attachment in Japan: an interim report", *Monographs of the Society for Research in Child Development* 50, no. 102, 1985, 276-279.

⁴ M. BROESTERHUIZEN, *De sociaal-emotionele ontwikkeling van dove kinderen*, Sint Michielsgestel: Instituut voor Doven, 1992, 49.

⁵ P.M. BRINICH, *Maternal style and cognitive performance in deaf children*, University of Chicago, 1974; P.M. BRINICH, "Childhood Deafness and Maternal Control", *Journal of Communication Disorders*, 1980, 75-81.

⁶ A. WEISEL, A. KAMARA, "Attachment and Individuation of Deaf/Hard-of-Hearing and Hearing Young Adults", *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 10, 2005 no. 1, 51-62.

⁷ I. TAYLOR, *Buddhas in Disguise: Deaf People of Nepal*, San Diego: Dawn Sign Press, 1997, 131-134.

⁸ M. VAN HERREWEGHE, M. VERMEERBERGEN, *Thuishoren in een wereld van gebaren*, Gent: Academia Press, 1998, 153.

⁹ M. VAN HERREWEGHE, M. VERMEERBERGEN, *Thuishoren in een wereld van gebaren*, Gent: Academia Press, 1998, 157.

¹⁰ B.J. BAHAN, "Comment on Turner", *Sign Language Studies* 21, 1994, 241-270.

¹¹ D. ELKIND, *The Development of Religious Understanding in Children and Adolescents*, in *Research on Religious Development: A Comprehensive Handbook*, ed. M.P. Strommen, New York: Hawthorn Books, 1971; A. GODIN, *Some Developments in Christian Education*, in *Research on Religious Development: A Comprehensive Handbook*, ed. M.P. Strommen, New York: Hawthorn Books, 1971; R.J. HAVIGHURST, B. KEATING, *The Religion of Youth*, in *Research on Religious Development: A Comprehensive Handbook*, ed. M.P. Strommen, New York: Hawthorn Books, 1971.

¹² M. SHERIDAN, *Inner Lives of Deaf Children: Interviews and Analysis*, Washington, D.C.: Gallaudet University Press, 2002; M. SHERIDAN, *Deaf Adolescents: Inner Lives and Lifeworld Development*, Washington D.C.: Gallaudet University Press, 2008.

¹³ M. DE MEULDER, "Interview: Prof. Dr. Paul Govaerts", *Dovennieuws, tijdschrift van Fevlado* 82, no. 1, 2007: 2-5.

¹⁴ A. MIDDLETON, *Attitudes of deaf and hearing individuals towards issues surrounding genetic testing for deafness*, Unpublished Ph.D. Thesis, University of Leeds, 1999; A. MIDDLETON, "Deaf and Hearing Adults' Attitudes toward Genetic Testing for Deafness", in *Genetics, Disability, and Deafness*, ed. John V. Van Cleve, Washington, D.C.: Gallaudet University Press, 2004.



3. Tavola Rotonda

Esperienze dal mondo del silenzio

MARCO RADICI

3.1 Sordità congenita

Secoli fa Aristotele scriveva “l’orecchio è l’organo dell’educazione” intendendo dire che l’orecchio è alla base dello sviluppo del linguaggio. Se un bambino presenta un’ipoacusia grave o gravissima, congenita o acquisita prima dello sviluppo del linguaggio, non lo potrà sviluppare correttamente in maniera spontanea. Gli verranno a mancare gli stimoli sonori che, riprodotti dopo averli assimilati, rappresentano il linguaggio parlato, e quindi verrà a trovarsi isolato in mezzo agli altri, come lo spettatore di un film sonoro per tutti e muto solo per lui, con tutte le implicazioni che tale emarginazione comporta, a partire dal deficit dello sviluppo globale della personalità, frustrato e non gratificato neppure dal conforto della voce materna. Ancora oggi la sordità infantile rappresenta una problematica frequente: sono infatti circa 1500-2000 i bambini che in Italia nascono ogni anno con ipoacusia grave. Le ipoacusie infantili sono nella stragrande maggioranza dei casi congenite (circa il 90%), legate cioè ad agenti che intervengono nell’epoca pre- e peri-natale; le cause *ereditarie* sono le più frequenti, seguite da quelle *infettive*, *tossiche* e *traumatiche*. Di queste solo una metà viene identificata prima dell’anno di vita, le altre anche se precoci vengono identificate successivamente con un’enorme ricaduta sullo sviluppo comunicativo e cognitivo del bambino. Data la dimensione del fenomeno (si

stima che il rischio sia nell’ordine di 1/1000 neonati) è facile comprendere quanto sia importante una diagnosi precoce, tanto più importante perché è nelle primissime fasi di vita che si sviluppa il linguaggio.

Un mancato funzionamento dell’organo dell’udito ostacola evidentemente questo delicato e complesso processo, perciò essere in grado di conoscere già dai primi giorni di vita del bambino se l’organo dell’udito presenta delle alterazioni riveste un’importanza fondamentale perché ci dà la possibilità di agire così precocemente da garantire che lo svolgimento delle fasi di sviluppo della comunicazione linguistica e l’utilizzo dell’organo dell’udito stesso segua le fasi “fisiologiche”. Quanto prima si agisce, tanto più l’organizzazione delle informazioni sonore esterne vengono organizzate per un loro corretto utilizzo. La diagnosi tardiva rende tutto molto più faticoso per il bambino: avvicinarlo dopo i 9 mesi all’ascolto dell’ambiente vuol dire che da allora deve cominciare a capire ciò che sente nella gran confusione dei segnali sonori che gli arrivano improvvisamente tutti in gran massa e indistinti.

Le strategie di prevenzione *primaria* e cioè di abbattimento delle cause di sordità sono molto limitate a tutt’oggi e basate essenzialmente sull’educazione e sensibilizzazione sanitaria, sulla profilassi delle principali malattie infettive

(le vaccinazioni) e sui progressi nel campo della ricerca genetica audiologica. Sono stati infatti individuati negli ultimi anni due geni (Connexina 26 e Connexina 30) responsabili di sordità congenita ed è oggi disponibile anche in Italia il test per la loro individuazione.

È possibile condurre oggi brillantemente la prevenzione detta *secondaria*, e cioè l’abbattimento delle conseguenze cliniche e sociali che si concretizza con la diagnosi precoce e il successivo intervento educativo. La diagnosi può essere considerata “precoce” se effettuata e confermata entro i primi 6 mesi di vita. Con l’avvento di nuove tecnologie e con l’avvio di una nuova cultura preventiva la diagnosi si sta anticipando verso i 18-24 mesi ma questa data può essere ulteriormente anticipata: lo *screening neonatale* con le Emissioni Otoacustiche è effettuabile già nelle prime ore di vita del bambino, non è invasivo, è rapido, specifico, sensibile e a basso costo. Lo screening uditivo è stato confermato da numerosi studi scientifici internazionali come estremamente utile al raggiungimento del recupero funzionale uditivo ottimale. Il buon risultato funzionale è altamente influenzato quindi dalla precoce diagnosi a patto però che alla diagnosi precoce faccia seguito immediatamente l’iter educativo del bambino della sua famiglia: protesizzazione e intervento logopedico specializzato devono essere condotti da personale esperto che

inoltre guidi la famiglia e tutti coloro che interagiranno e saranno figure di riferimento nelle varie fasi della crescita del bambino (parenti, insegnanti, ecc.). Se queste condizioni si realizzeranno è garantito un recupero totale sociale, scolastico e lavorativo di ottimo livello, nonché uno sviluppo affettivo completo in un ambiente familiare sereno.

Eseguita la diagnosi di ipoacusia e stabilita con ragionevole precisione la sede della lesione è opportuno procedere velocemente all'impostazione della terapia più idonea. Gli strumenti per la correzione del deficit uditivo neurosensoriale sono tutt'oggi affidate nella maggior parte dei casi alla protesizzazione acustica precoce alla quale si è tuttavia affiancata negli ultimi anni un'altra risorsa tecnologica costituita dall'impianto cocleare, che indubbiamente ha aperto un capitolo nuovo in quanto costituisce il primo vero organo di senso artificiale impiantabile nell'uomo.

Da diversi anni ormai, l'Ospedale Fatebenefratelli "San Giovan-

ni Calibita" offre la possibilità di effettuare uno screening audiologico su tutti quei bambini che hanno dei fattori di rischio per la sordità congenita (prematurità, ittero, infezioni in gravidanza, ricovero in Terapia Intensiva Neonatale ecc.). Dal mese di gennaio 2008 abbiamo sottoposto al test delle EOE circa 6500 bambini in concomitanza della prima visita pediatrica a circa una settimana di distanza dal parto. Di questi, il 95% circa presentava valori normali alle EOE, mentre il 5% presentava valori alterati mono- o bilateralmente; a questi bambini è stato ripetuto il test a due settimane di distanza. I bambini che presentavano per la seconda volta dei parametri alterati sono stati sottoposti a un test di secondo livello, rappresentato dai potenziali evocati uditivi che per 4 di loro ha confermato la diagnosi di sordità congenita. Le cause della sordità erano imputabili per due di loro a un'alterazione del gene della Connessione 26, e per gli altri due a un'infezione da citomegalovirus nel primo trimestre di gravidanza. L'incidenza di sordità alla

nascita da noi trovata è 0,7/1000, inferiore a quella delle maggiori ultime statistiche in letteratura. I bambini con ipoacusia severa e profonda da noi scoperti sono stati indirizzati a programmi di terapia riabilitativa protesica e all'impianto cocleare.

Prof. MARCO RADICI

Direttore U.O.C. Otorinolaringoiatria
Ospedale "San Giovanni Calibita"
Fatebenefratelli-Isola Tiberina
Roma

Bibliografia

Eziologia, diagnosi, prevenzione e terapia della sordità infantile preverale. Quaderno monografico di aggiornamento AOOI, 2007.

L'impianto cocleare nella pratica clinica. XXI convegno nazionale di aggiornamento AOOI. Viterbo 3-4 ottobre 1997.

FERNHOFF PM. Newborn screening for genetic disorders. *Pediatr Clin North Am* 2009 Jun; 56(3):505-13.

BAILY MA, MURRAY TH. Ethics, evidence, and cost in newborn screening. *Hastings Cent Rep* 2008 May-Jun; 38(3):23-31.

ARN PH. Newborn screening: current status. *Health Aff (Millwood)* 2007 Mar-Apr; 26(2):559-66.

GIFFORD KA, HOLMES MG, BERNSTEIN HH. Hearing loss in children. *Pediatr Rev*. 2009 Jun; 30(6):207-15.



FRANS CONINX

3.2 Interventi medici e tecnologici offrono nuove possibilità per migliorare la qualità della vita delle persone con problemi auditivi

La diagnosi e il trattamento delle ipoacusie ha fondamento medico, tecnico-audiologico, psicologico e educativo. In tutti questi ambiti professionali, la conoscenza e le pratiche sono cambiati notevolmente nel corso degli ultimi venti anni.

Il messaggio principale che voglio darvi oggi è il seguente: è importante e necessario confrontare attentamente il passato col presente e concludere che non è possibile né appropriato trasferire tutte le esperienze del passato nel futuro. Per questo motivo voglio confrontare le condizioni e le circostanze di venti anni fa con quelle di oggi.

Venti anni fa, la perdita dell'udito nei bambini veniva individuata abbastanza tardi, generalmente all'età di 2-4 anni. Le opzioni diagnostiche per neonati e bambini piccoli (età < 3-4) erano limitate. Gli apparecchi acustici erano dei semplici amplificatori con molti limiti e non potevano essere adattati bene alle esigenze individuali. Una di queste limitazioni era la mancanza di un'amplificazione ad alta frequenza efficace. Gli impianti cocleari erano solo in una prima fase di attuazione e utilizzati unicamente per bambini più grandi e adulti.

Oggi in molti paesi è stato installato lo screening uditivo neonatale; inoltre sono in corso di attuazione alternative per lo screening precoce a 6-24 mesi, come *litEARS* (Coninx 2008, 2009). Sono in funzione buoni strumenti oggettivi e soggettivi per la diagnosi precoce. Apparecchi acustici digitali possono essere installati molto presto per fornire ai neonati un'amplificazione adeguata. Quando l'amplificazione non è efficace, possono esse-

re forniti impianti cocleari a partire dall'età di 8-12 mesi.

Queste differenze tra il 1990 e il 2010 hanno provocato cambiamenti sostanziali. La maggior parte dei bambini possono sentire e raccogliere il suono abbastanza bene. Ancora più importante: essi beneficiano già dell'udito nel primo anno di vita.

Le funzioni di elaborazione del nervo uditivo e il processo di percezione del cervello centrale (correzione uditiva) possono crescere e maturare in una finestra di tempo in cui la plasticità neurale è ancora ottimale (primi anni di vita). La parola e la lingua si sviluppano principalmente dall'apprendimento naturale e di accompagnamento; i bambini spesso parlano il "dialetto" locale (dimostrando così che essi raccolgono le pronunce con l'orecchio e le imitano). Il bambino può essere incluso a livello comunicativo e sociale nella famiglia, con genitori e sorelle/fratelli che, nella maggior parte dei casi, usano il linguaggio parlato per comunicare. Quando vi è inclusione nella famiglia poi c'è una solida base per l'inserimento in circoli sociali più ampi (quartiere, scuola dell'infanzia, scuola, lavoro, chiesa ecc.).

Con questo fondamento molti bambini saranno in grado di partecipare nella società nel modo indicato dalla convenzione delle Nazioni Unite in materia di "inserimento". Più avanti nella vita, questi bambini potranno fare una scelta *veramente libera* di come vogliono vivere e partecipare nella società come la maggior parte delle persone: usando la parola e il linguaggio parlato e scritto. Essa consente loro di avere uno stile di vita che dipende dalla tecnologia,

ma che è indipendente dai servizi di interpretariato; essere veramente bilingue attraverso l'uso della lingua parlata e del linguaggio dei segni. Un numero crescente di adulti non udenti decide di andare avanti in questo modo, ma anche di prendere questa decisione per i propri figli non udenti.

Alcuni dei miei studenti sordi a Colonia conversano individualmente con me utilizzando il linguaggio dei segni, ma anche la parola quando comunicano con gli altri studenti sordi, e utilizzano i segni quando alle mie lezioni sono presenti gli interpreti.

Coloro che sono adulti non udenti ora (2009) sono nati prima del 1990. La maggior parte di essi non poteva ancora beneficiare delle conquiste del progresso in campo medico e tecnologico descritti sopra. Essi potrebbero avere acquisito il linguaggio parlato, ma con delle limitazioni e una grande dose di fatica.

Spesso, il linguaggio dei segni è, allora, la soluzione migliore. Questo deve essere riconosciuto, rispettato e supportato. Le opzioni per il singolo bambino sordo che cresce oggi sono fatte sulla base delle scelte individuali dei genitori.

La tradizionale distinzione medico-audiologica tra sordità lieve e sordità grave (90 dB) sembra essere obsoleta. Con poche eccezioni, i bambini avranno la possibilità di *sentire* e, quando possono iniziare a sentire abbastanza presto, anche di *capire* e utilizzare la parola, identificare suoni e godere della musica. Per questo scopo essi hanno a disposizione una serie di opzioni: gli apparecchi acustici digitali avanzati. Ugualmente acustici e relativamente nuovi sono gli ap-

parecchi per suoni non udibili ad alta frequenza spostati verso il basso in una gamma acustica; gli apparecchi elettrici: impianti cocleari – la disposizione bilaterale ha dimostrato di migliorare le capacità di udito; le protesi elettriche e acustiche (EAS): la combinazione di amplificazione acustica nelle frequenze più basse e la stimolazione elettrica alle alte frequenze (utilizzando un breve elettrodo nella coclea); gli apparecchi acustici: protesi impiantabili nell'orecchio medio, per casi particolari, come i bambini, senza un canale esterno all'orecchio.

Nei bambini, la sordità potrebbe andare di pari passo con ulteriori problemi di sviluppo, come disturbi di apprendimento, limitazioni cognitive e ritardo mentale, limitazioni fisiche (che incidono anche sull'aspetto motorio della parola, nonché dei segni), problemi visivi, privazioni ambientali ecc.

Questo significa che anche l'utilizzo migliore e tempestivo di apparecchi acustici non è una garanzia per il buon sviluppo del linguaggio parlato in un bambino sordo. Infatti potrebbe mettere in pericolo l'acquisizione del linguaggio, anche quello dei segni.

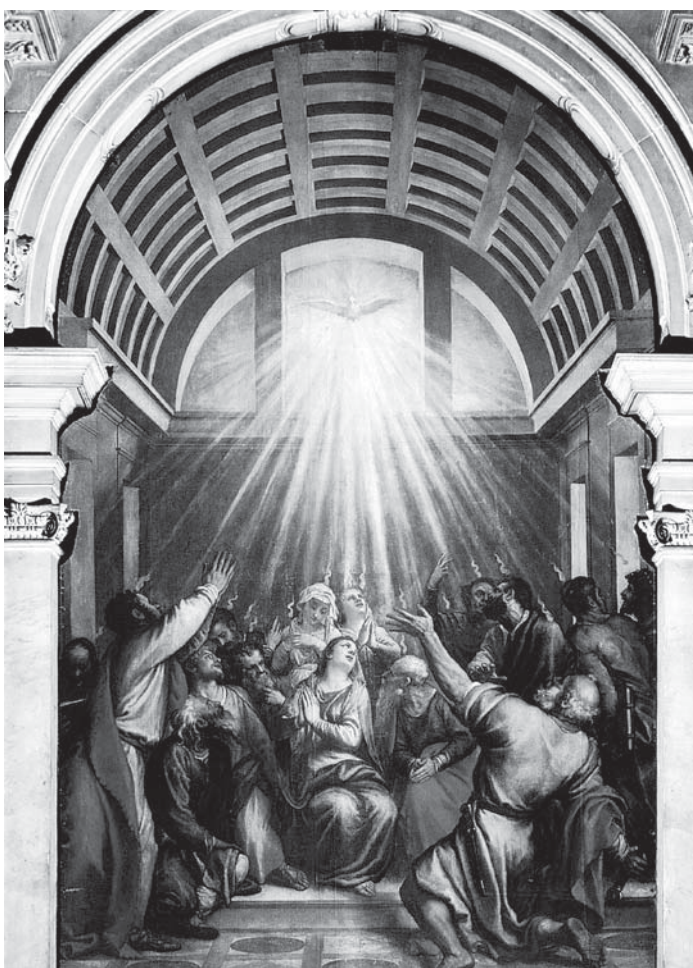
Qualche parola finale sulla questione della perdita uditiva acquisita e la perdita dell'udito negli anziani. Quando le competenze linguistiche sono state già acquisite e una persona ha difficoltà a sentire o diventa sorda in età più avanzata, il successo potenziale degli apparecchi acustici è molto elevato. Il cervello deve "ricollegarsi" e imparare a elaborare i nuovi segnali che entrano attraverso il nervo uditivo, sia che provengano da un apparecchio acustico sia che vengano da un impianto cocleare.

Ciò che è importante è che il cervello sia ancora in grado di "ricollegarsi". Ciò diventa meno pro-

babile quando ne è stato privato per un lungo periodo. Quando l'orecchio (coclea) non fornisce l'eccitazione neurale per il nervo uditivo e il cervello centrale, tali strutture neurali degenerano. Quando, molti anni dopo, la perdita di udito nella coclea è compensata (con successo) con un apparecchio acustico o CI, il cervello ha perso la capacità di elaborare e riconoscere questi segnali. L'anziano sentirà, ma forse non capirà. L'orecchio è solo una porta verso il cervello. Al fine di mantenere la parte uditiva del cervello in buona forma, l'individuazione e l'utilizzo precoce della tecnologia acustica è importante anche per le persone anziane.

Prof. FRANS CONINX

*Audiologo,
insegnante delle persone non udenti,
fisico e insegnante di matematica,
Solingen, Germania*



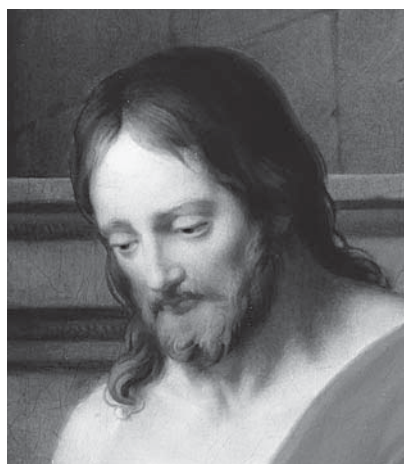
ANTONIE ARDATIN

3.3 Le mie esperienze come insegnante di religione ai non udenti a Wonosobo in Indonesia

Un giorno, mentre mi trovavo con i miei studenti non udenti di dodici anni, raccontavo di Gesù che guarì il sordo, come riporta il Vangelo di Marco (7,35). I ragazzi rimasero stupiti e mi chiesero: “Come può essere? Se Gesù fosse ancora vivo, allora anche noi potremmo essere guariti”. Questa affermazione sembrava lanciarmi una sfida, quella cioè di far comprendere loro concetti astratti come: Gesù, miracolo, spirito, cielo e Padre Celeste. Dovetti spiegare che “Gesù è vivo ancora oggi perché vive nel cuore degli studenti, degli insegnanti, dei genitori e dei fratelli”. “Come può accadere?” – mi risposero i ragazzi. “Io non capisco” – commentò Dita, alla quale chiesi: “Ti ricordi quando avevi cinque anni e sei venuta a scuola per la prima volta? In che modo comunicavi?”. “Usavamo il linguaggio del corpo e iniziavamo con quello dei segni”. Allora provai a spiegare: “Attraverso l’amore dei vostri genitori, degli insegnanti, dei vostri fratelli e amici, avete imparato a comunicare. Lo spirito di Gesù ha lavorato in voi e in loro, e continua a farlo ancora!”.

La nostra scuola “Dena Upakara” è una delle settanta scuole per sordi che esistono in Indonesia. È una scuola cattolica, fondata nel 1938 da una Congregazione Olandese di Suore, quella delle “Figlie di Maria e Giuseppe”, in cooperazione con l’Istituto per sordi St. Michielsgestel, dei Paesi Bassi. La nostra Congregazione ha accolto dieci donne non udenti olandesi con la vocazione nella propria comunità, nei Paesi Bassi. La nostra è la seconda scuola per istruzione dei sordi in Indonesia ma la prima scuola per ragazze sorde. Oltre a

studenti cattolici, il nostro istituto accoglie studenti di altre confessioni, che peraltro sono in maggioranza. In Indonesia, l’88% della popolazione è musulmano, mentre il 12% è di religione cattolica, induista o buddista. I genitori sanno molto bene che la nostra è una scuola cattolica. Così, oltre alla religione cattolica, abbiamo sviluppato anche un corso per Induismo, Buddismo e Islamismo. È una grande sfida per gli studenti e per il nostro personale, che devono essere tolleranti gli uni verso gli altri, accettare e costruire relazioni interreligiose.



Dal 1975, il nostro governo ha rivolto una particolare attenzione alle particolari necessità dei bambini con disabilità. Sono state istituite molte scuole per questo tipo di istruzione. Dopo la riforma politica del 1998, la democrazia ha iniziato a svilupparsi gradualmente. Nella realtà, ciò significa che i musulmani sono in maggioranza e i cristiani in minoranza. Comunque, questo non vuole dire che noi godiamo di libertà religiosa, e non sempre la situazione è facile per la

Chiesa Cattolica. Da quanto ne so, in questo momento sono scarse se non addirittura nulle le vocazioni di persone chiamate al sacerdozio o le Congregazioni di suore o di religiosi fratelli che desiderano insegnare in una scuola cattolica per sordi. È stata approvata anche una nuova legge, che impedisce a persone di religione diversa di sposarsi; così i musulmani o i cattolici devono sposarsi tra loro. Molti nostri alunni non udenti si sentono insicuri. Questa è una legge molto difficile da spiegare, capire e accettare.

La nostra è una scuola privata. Dobbiamo pagare gli stipendi del personale con le nostre finanze, e ciò ci risulta difficile. Ai genitori allora viene chiesto di pagare una retta, ma di solito non sono in grado di farlo, così contribuiscono soltanto per una parte dei costi reali. Un altro problema è costituito dagli insegnanti che ci sono stati inviati dal governo centrale, perché non hanno una formazione specifica. Non sono diplomati né qualificati per insegnare ai bambini con esigenze particolari, come i bambini e gli adolescenti sordi. Ciò significa che abbiamo dovuto formarli privatamente al programma che portiamo avanti nella nostra scuola, nonostante nelle scuole per gli insegnanti statali esistano dei programmi di educazione speciale. Ci sentiamo stimolati a batterci per la giustizia e i diritti dei bambini non udenti di tutte le confessioni, affinché possano accedere come gli altri a un’educazione qualificata.

Alcuni nostri alunni sono in grado di frequentare i corsi professionali delle scuole regolari, mentre qualcun altro si è laureato all’uni-

versità. Questi giovani organizzano assieme ai loro amici delle specie di club a essi riservati, dove possono socializzare, e organizzano ogni mese una Santa Messa speciale per persone non udenti, sotto la guida di un sacerdote. Contemporaneamente, un gruppo di musulmani prega nella moschea. Dopo la celebrazione della Santa Messa e delle preghiere musulmane, i giovani si riuniscono insieme, cattolici e musulmani. Si tratta di un buon esempio di come si possa vivere insieme, nella tolleranza e nel rispetto reciproco. *È una relazione interreligiosa, e ciò sta accadendo nel mondo dei non udenti!* Da quanto so, nessun uomo o donna sordi sono entrati in

una Congregazione Cattolica, o sono attivi nei servizi di pastorale nell'ambito di questi circoli o comunità per persone non udenti. Tuttavia, come risultato di questi rapporti interreligiosi, i club per sordi hanno dato inizio al programma chiamato "Credit Union" dopo la Santa Messa, per aiutare i non udenti che non hanno mezzi economici, e tutto sotto la guida del nostro personale. Questo programma sta riscuotendo successo, e aiuta ad apprendere passo dopo passo a trovare i mezzi economici e a risparmiare. In un secondo tempo, se queste persone hanno bisogno di un aiuto finanziario necessario per la loro attività, possono prenderlo in prestito dalla

"Credit Union" a un tasso di interesse molto basso, ad esempio dell'1%, mentre presso la banca nazionale questo tasso raggiunge il 2,5%. Di solito, il denaro preso in prestito serve per l'acquisto di una macchina per cucire per avviare un piccolo negozio di sartoria, oppure per un'attività di catering ecc. Come potete vedere, stiamo facendo progressi nell'educazione dei bambini e dei giovani con problemi di udito. Abbiamo bisogno delle vostre preghiere e soprattutto della Benedizione di Dio.

Suor ANTONIE ARDATIN
*Superiora Provinciale
Insegnante per sordi,
Jawa Tengah, Indonesia*



JAIME GUTIÉRREZ VILLANUEVA

3.4 Esperienza personale ed esperienza pastorale

1. Esperienza personale

Sono un sacerdote spagnolo non udente. Attualmente svolgo il mio ministero presso la Parrocchia Santa Maria del Silenzio, che si adopera in campo pastorale per le persone sorde e sordo-cieche dell'Arcidiocesi di Madrid. Parallelamente a questa attività, sto realizzando la tesi dottorale in teologia sul tema dell'identificazione cristiana. Lavoro anche come consigliere diocesano di un movimento apostolico: il Movimento Culturale Cristiano, che ha come obiettivo la formazione dei cristiani. Ho 35 anni e sono stato ordinato sacerdote 10 anni fa. Sono diventato totalmente sordo 7 anni fa, e attualmente porto un impianto cocleare.

I miei disturbi dell'udito risalgono a 12 anni fa, e per i primi anni non volevo accettare la realtà, quella cioè che stavo diventando sordo. Furono anni di isolamento, di solitudine e di mancanza di comunicazione; avevo pochi amici, poiché avevo difficoltà a entrare in relazione con gli altri, a causa della mia sordità e del fatto che non accettavo questa condizione. Il mio primo contatto con persone sorde avvenne attorno ai 19 anni, quando ero in Seminario già da qualche anno (entrai nel Seminario Minore quando avevo 14 anni).

Un giorno parlai con il mio vescovo dei dubbi che avevo sul fatto che potessi essere sacerdote malgrado la mia sordità, che peraltro era progressiva e mi stava causando sempre maggiori difficoltà, facendomi avvertire dei limiti nello studio e nel relazionarmi con le persone udenti. Egli mi consigliò di lavorare come sacerdote con le persone sorde (fino a quel momento non avevo avuto contatti con loro), e mi fece incontrare un religioso di Valencia che lavora a livello pasto-

rale proprio con persone non udenti. Trascorsi un periodo di tempo con questo sacerdote, vedendo come lavorava. In seguito iniziai ad apprendere il linguaggio dei segni e a partecipare alle Assemblee Nazionali di Pastorale dei Sordi, che si tengono in Spagna due volte l'anno. Così, poco a poco, iniziai a conoscere queste persone, il loro mondo, le loro peculiarità e le diverse esperienze pastorali, e cominciai a lavorare a Santander con i non udenti (catechesi, incontri, pellegrinaggi ecc.). Tutto ciò mi aiutò ad accettare la mia condizione di persona sorda e a scoprire che potevo essere utile agli altri anche con il mio handicap.

Quando sono stato ordinato sacerdote il mio vescovo mi nominò responsabile diocesano della Pastorale dei Sordi; potevo dedicarmi totalmente ai non udenti, anche nell'azione sacramentale.

Non mi sono mai dedicato esclusivamente ai sordi, infatti ho lavorato e lavoro con persone udenti nelle parrocchie e nel Movimento apostolico di cui ho parlato all'inizio, e di cui sono stato consigliere nazionale per 5 anni. La considero un'esperienza molto positiva e arricchente, perché il lavoro con le persone udenti e soprattutto con gli adulti che aderiscono al Movimento mi ha dato molto come sacerdote e mi sono sentito sempre integrato in queste comunità, anche se ha comportato un grande sforzo per entrambe le parti: per me si è trattato di uno sforzo maggiore, nel comprendere ciò che si dice nelle riunioni, mi devo sforzare di più nella confessione e nelle diverse attività, devo chiedere che si parli in modo più chiaro, che le persone ripetano quanto hanno detto o che mi passino gli appunti. Anche per loro però ha comportato lavoro e impegno, perché in molte occasioni hanno

dovuto fotocopiare i testi o i contributi alle riunioni affinché potessi seguire meglio, hanno dovuto parlare standomi di fronte, in modo chiaro e piano ecc.

Tutto ciò mi ha aiutato a sentirmi totalmente integrato nella vita della Chiesa, e più concretamente nei gruppi con i quali ho lavorato in ambito pastorale. Questa esperienza con persone udenti mi è servita molto nel lavoro con i sordi. Per questo mi sono battuto – e continuo a farlo – per una maggiore integrazione delle persone sorde nella società e nella vita della Chiesa. Credo sia possibile, e la mia esperienza personale me lo conferma. Noi persone sorde non possiamo costituire una comunità isolata all'interno della Chiesa, né nella società, perché questo atteggiamento non solo ci isolerebbe, ma ci impoverirebbe. Abbiamo bisogno di un'attenzione specifica, di sostegno, e anche di un certo impegno da parte nostra, ma credo che lo sviluppo e l'interazione della persona sorda siano possibili se tutti ci adoperiamo in questo senso. La mia esperienza personale mi dice che ci possiamo riuscire, e per questo mi fanno molto male gli atteggiamenti assistenzialisti e paternalisti che non tendono allo sviluppo della persona, mentre invece la umiliano, dandole ciò che può o non può fare.

2. Esperienza pastorale

Nella mia esperienza pastorale con le persone sorde, la sfida più grande che ho dovuto affrontare è stata quella di unire l'evangelizzazione alla promozione integrale dei non udenti. Non possiamo parlare di Gesù Cristo se non impostiamo allo stesso tempo una promozione integrale della persona, di ogni persona, affinché sperimenti la salvez-

za e la liberazione che Egli è venuto a portarci. Ciò significa che ogni essere umano deve vivere secondo la sua dignità di persona, sviluppandosi appieno come tale. Quando il Vangelo ci parla di Gesù che cura il sordomuto, vediamo che non soltanto lo guarisce dalla sua sordità e gli scioglie la lingua affinché possa parlare, ma soprattutto gli restituisce la sua dignità di persona, affinché possa reintegrarsi nella società e nella Chiesa.

Vorrei perciò iniziare questa seconda parte ricordando come Papa Benedetto XVI nella sua ultima enciclica, *Caritas in Veritate*, pone l'accento sul fatto che "l'autentico sviluppo dell'uomo riguarda unitariamente la totalità della persona in ogni sua dimensione". Perciò deve essere integrale, deve promuovere tutti gli uomini e ogni uomo. Questa enciclica è un'autentica perla e un dono per tutta la Chiesa, che ci aiuterà a comprendere quanto mi accingo a esporre.

Quasi nessuno pensa che la promozione dei sordi sia possibile. Cominciamo proprio dalle persone non udenti: noi stessi non abbiamo, in linea di massima, la consapevolezza delle nostre capacità. Ognuno soffre e accetta come può la propria situazione di isolamento, di mancanza di comunicazione e di cultura, e tanti altri problemi derivati dalla sordità. Ci rendiamo conto, inoltre, del fatto che sono tante le persone sorde che si trovano nella nostra stessa situazione, ma molte di loro la vivono con rassegnazione, senza sperare che sia possibile cambiarla. La considerano irrimediabile.

Le persone sorde devono scoprire in modo più chiaro e *prendere coscienza* dei fatti elencati in seguito.

1. La nostra situazione non è una legge fatale stabilita da Dio, o dalle forze che presiedono la storia, e che è possibile affrontare le difficoltà derivate della sordità e superarle con un'azione e una lotta permanente.

2. Quest'azione o lotta per superare le difficoltà derivate della sordità deve essere un'azione collettiva delle persone non udenti e deve abbracciare tutti i sordi, di tutto il mondo, in un movimento di solidarietà internazionale. Molte volte mi sono domandato cosa significhi es-

sere sordo in Africa, o in Honduras, o in tanti altri paesi poveri. Spero che i relatori di quei continenti, con i quali abbiamo l'opportunità di partecipare a questo Congresso, ci illustrino la loro esperienza.

3. Quest'azione deve avere i seguenti obiettivi.

– La promozione sociale, umana e religiosa, con cui le persone sorde possano realizzare appieno la propria personalità e fruire dei beni creati per il progresso umano, che sono per tutti gli uomini.

– Per questo è necessaria una *promozione culturale*. Occorre ottenere una cultura professionale, umana, sociale e religiosa.

– Come lievito e mezzo per l'orientamento di questa azione, è necessario prendere a modello la pro-

gere e di comprendere ciò che leggono, come se questa disabilità fosse qualcosa di naturale e di insuperabile. Si è arrivati a sviluppare ampiamente in queste persone un'ideologia che io chiamo "nazionalismo sordo" e che consiste nel credere che la sordità crei un'identità propria, derivata da una lingua propria e diversa da quella delle persone udenti: il linguaggio dei segni. Tutto ciò isola e separa le persone sorde dal resto della società e della Chiesa, impedendone e ritardandone la promozione integrale. Bene inteso, non si interpreti ciò che dico come l'affermazione che il linguaggio dei segni non sia necessario, o come se noi sordi non avessimo bisogno di un'attenzione e di un sostegno specifici. Certamente ne



mozione integrale di tante persone sorde, che può servire da impulso e da guida per gli altri.

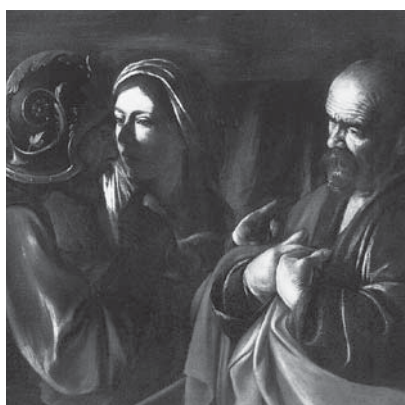
In questo modo si riuscirà, passo dopo passo, a formare nelle persone non udenti una coscienza nuova delle proprie possibilità, sviluppando un'azione promozionale ogni volta più profonda, vasta e inequivocabile.

Finora la maggior parte delle azioni sociali e pastorali con le persone sorde e, in generale, in tutto il campo delle disabilità che conosco, e che io stesso ho sviluppato, sono azioni di tipo paternalista e assistenzialista, come il fatto di pensare che i sordi non sono in grado di leg-

abbiamo bisogno, ma ciò non deve servire per giustificare gruppi e comunità chiusi. Dobbiamo camminare verso una maggiore integrazione reale nella vita sociale ed ecclesiale, e ciò sarà possibile solo attraverso un cammino di promozione integrale e collettiva di queste persone.

Nell'intento di servire fedelmente al bene dell'intera comunità delle persone sorde, vorrei che concentrassimo la nostra attenzione su alcuni punti che ci potrebbero orientare in questo cammino della loro promozione integrale, affinché noi stessi possiamo dare delle risposte ai problemi derivati dalla nostre disabilità.

1. È necessaria un'autentica *solidarietà internazionale* tra persone sorde e persone udenti, dalla quale deriverà un'autentica libertà e uguaglianza, mettendo in comune tutte le risorse sociali, economiche, culturali, politiche, spirituali, oltre all'impegno di tutti, secondo ovviamente le proprie possibilità, e sempre tenendo presenti in particolare i non udenti che vivono nei paesi più poveri, dove in molti casi viene negata loro la cosa più basilare e importante: la loro dignità di persone. E in molti casi non sono neanche trattate come tali.



2. Così comincerà a svilupparsi una *speranza* collettiva, una finalità comune, un ideale con una grande forza di attrazione, che a poco a poco dovrà perfezionarsi e concretizzarsi in azioni ed esperienze, e che inevitabilmente darà luogo alla nascita di un'azione collettiva promozionale.

3. Per ciò è necessario scoprire che *questa promozione collettiva è possibile*.

Ci sono sempre stati casi di promozione individuale, e sempre ci sono stati coloro che, per i loro mezzi e atteggiamenti, per il loro spirito di lotta o l'aiuto che hanno avuto dagli altri, sono riusciti a realizzare una promozione individuale. Ora però è giunto il momento di prefiggerci una promozione collettiva delle persone sorde, tra tutti noi che lavoriamo in ambito pastorale. Questa promozione ha bisogno anche di un'azione collettiva: molti di noi infatti la portano avanti a livello individuale, cercando i mezzi necessari per farlo. Credo che il miglior servizio evangelizzatore che possiamo offrire ai non udenti sia quello di impostare

un'azione congiunta che abbia per obiettivo la loro promozione integrale e collettiva, in qualsiasi parte del mondo essi si trovino.

E per riuscire dobbiamo poter fare affidamento proprio sui non udenti. Noi sordi dobbiamo essere i protagonisti e i primi responsabili della nostra stessa promozione. Non dobbiamo accettare che non si faccia niente per noi; è assurdo e contraddittorio parlare della nostra promozione quando non si inizia col riconoscerne la nostra dignità e il diritto di organizzare e indirizzare le cose che ci riguardano.

Alcuni anni fa era stato realizzato un cartellone pubblicitario in cui venivano raffigurate due mani: una apparteneva a un udente e si apriva dall'alto, quella della persona sorda sembrava invece provenire dal basso. Credo che difficilmente si potrebbe trovare un'espressione grafica che meglio di questa possa indicare il modo in cui non si deve realizzare la promozione dei non udenti. Di certo noi sordi abbiamo bisogno di altre persone, oltre ad associazioni e a operatori pastorali, disposti a rafforzare la nostra azione collettiva e promozionale, ma la prima cosa che essi devono fare è quella di incarnarsi nella problematica della persona sorda. Incarnare significa comprendere, partecipare, accettare le ispirazioni e l'azione che noi sordi realizziamo, o vogliamo realizzare, e unirsi a esse. La promozione dei non udenti non si deve fare partendo dall'alto, senza peraltro cambiare nulla, senza migliorare la situazione, ma partendo dal basso, unendosi a noi e alla nostra azione.

La promozione delle persone sorde esige tempo e dedizione, ma la cosa fondamentale è *volarlo fare*. Quando si scoprono le possibilità e i limiti, propri e altrui, si acquisisce fiducia. Dobbiamo essere protagonisti e non spettatori passivi di fronte alla vita.

Per rendere possibile questa promozione integrale e collettiva dei non udenti, c'è bisogno di persone che siano disposte a battersi permanentemente e ad assumere tutti i sacrifici che questa lotta richiede, e ciò è possibile solo con la *fede*. Chiunque decida di realizzare questa azione promozionale troverà molte difficoltà e poche ricompense.

Ne deriva che, per andare avanti, la nostra energia deve essere molto più potente degli ostacoli che ci troveremo di fronte. E questa energia potrà essere solo Dio e l'esperienza del suo amore, che ci spinge a lottare permanentemente senza scoraggiarci. L'esperienza della sofferenza condivisa, dell'esclusione e della lotta per un ideale comune, offerti sull'altare dell'Eucaristia, diventano forza per continuare a lottare con speranza. La sofferenza ci rende più umili, è la fonte della sapienza di Dio. È un'opportunità per comprendere di più e meglio il fratello che soffre, per avvicinarci a lui, per sviluppare una sensibilità maggiore di fronte alla sofferenza degli altri, per entrare in comunione con tutti i fratelli che nel mondo soffrono a causa delle ingiustizie.

È necessaria allora una promozione preliminare e radicale, una promozione spirituale. Noi cristiani saremmo poca cosa se non sapessimo fare, grazie alla nostra fede, molto più di quanto realizzano gli altri con idee che non si possono paragonare al messaggio cristiano nella sua potenzialità di eroismo e di amore per coloro che soffrono. Il cristianesimo può sviluppare una promozione spirituale e religiosa, al servizio di tutta l'umanità. E così, partendo da questa promozione spirituale e religiosa, Dio sta facendo emergere, in molti luoghi, l'azione delle persone sorde, affinché la nostra promozione integrale sia efficace e allo stesso tempo un mezzo magnifico di evangelizzazione, non solo per noi, ma per tutta la Chiesa, della quale siamo membri attivi con gli stessi diritti e doveri dei nostri fratelli.

Concludo questo modesto contributo trasmettendo un messaggio di coraggio e di speranza a tutte le persone non udenti, specialmente ai giovani, dicendo loro che possono ottenere ciò che desiderano nella loro vita, se solo se lo propongono. È necessario però volere e lottare per questo, e farlo con gli altri, perché da soli non ci riusciremo.

P. JAIME GUTIÉRREZ
VILLANUEVA

Sacerdote Sordo
Parrocchia Santa Maria del Silenzio
Madrid, Spagna

SANDER BLONDEEL

3.5 Un Artista

Sander Blondeel è un creatore di vetrate artistiche, nato sordo da una famiglia di persone udenti di Ghent, Belgio, e cresciuto in un mondo di silenzio e bellezza. Egli nacque a Ghent durante l'apertura dell'Esposizione Universale del 1958 a Bruxelles. Figlio di un artista di vetrate, Sander Blondeel iniziò a lavorare nel laboratorio del padre dall'età di quattro anni e completò il suo primo pezzo di vetro colorato all'età di otto anni. Nato sordo in una famiglia di persone udenti, Sander ha tre fratelli, due dei quali sono udenti e l'altro è sordo come lui con gravi problemi mentali.

Nella scuola cattolica per non udenti dei Fratelli della Carità, gli fu insegnato tutto quello che un ragazzo sano della sua età e intelligenza deve conoscere, tra cui la matematica e la lettura. Ha imparato la lettura labiale e a parlare, acquisendo notevoli competenze

linguistiche. Avendo assimilato il tutto abbastanza bene, ha acquisito un senso di indipendenza. A scuola e al laboratorio del padre, Sander Blondeel ha incontrato e ha avuto contatti con molti fratelli e sacerdoti cattolici, perché queste persone erano clienti di suo padre, i suoi insegnanti e anche i suoi capi scout.

Più tardi Sander Blondeel ha frequentato le scuole per udenti del suo Paese natale, il Belgio, e ha conseguito due lauree presso l'Accademia Reale di Belle Arti di Ghent (una in pittura e l'altra nel restauro di oggetti d'arte). A ciò seguirono due anni e mezzo di studio indipendente negli Stati Uniti presso il Rochester Institute of Technology e la Gallaudet University, e ora ha un suo studio a Ghent.

La maggior parte delle opere che gli vengono commissionate sono eseguite in stile tradizionale.

Adornano chiese, edifici pubblici e case private in tre continenti. Il tema di ogni vetrata è diverso, e per ognuna, naturalmente, è stato tenuto conto del contributo del cliente. Le prime decorazioni di una chiesa sarebbero state utilizzate per insegnare agli analfabeti le storie della Bibbia e le vite dei santi. Così a Sander Blondeel è stato chiesto di progettare cinque finestre per la Chiesa cattolica per sordi di San Francesco d'Assisi, a Landover Hills, MD, negli Stati Uniti. I soggetti di queste finestre, usando il linguaggio dei segni, sono atteggiamenti che rappresentano la fede e l'amore. Anche nelle Fian-dre, Sander Blondeel ha creato vetrate figurative (stile non-classico), una più moderna dell'altra.

Sig. SANDER BLONDEEL
Creatore di vetrate artistiche,
nato sordo da una famiglia
di persone udenti
Ghent, Belgio



JENNIFER NG PAIK YENG

3.6 La sfida dei cattolici non udenti nella vita della Chiesa

Lavoro nel ministero per sordi denominato REACH, gruppo parrocchiale della Chiesa di San Francesco Saverio, unica parrocchia impegnata nella pastorale per i non udenti su trentatré parrocchie dell'Arcidiocesi di Kuala Lumpur. I cattolici sordi sono stimati in 700 su una popolazione di 131.000 cattolici. Noi ci occupiamo di circa una ventina di essi.

Il nostro ministero, creato come gruppo parrocchiale, ha avuto molte battute d'arresto. Le attività possono essere svolte solo all'interno della parrocchia. La gente in generale non conosce questo ministero mentre altre persone sorde non sono consapevoli della sua esistenza. Inoltre la Chiesa non si interessa né dà sostegno a tale ministero. Esso, pertanto, non può crescere né svilupparsi. I non udenti, quindi, non vengono responsabilizzati, restano emarginati e ignorati dalla Chiesa.

Il favorire le comunità ecclesiali di base (CEB) non aiuta le minoranze come i sordi per i loro bisogni specifici. Nelle CEB non esiste una pastorale olistica per i sordi e quindi il fatto che questi vengano isolati in esse prosciuga le risorse.

Persone particolarmente dotate che servano le necessità dei non udenti sono difficili da reperire. Per di più la Chiesa non sfrutta i loro talenti per un maggiore sviluppo dei sordi cattolici e della Chiesa stessa.

Il clero poi non è sensibile ai bisogni di queste persone. Molti non si sentono a loro agio oppure non sono in grado di occuparsi pastoralmente di questa gente. Il risultato è l'ignoranza e l'insensibilità nei riguardi dei non udenti e delle loro necessità particolari. Non esiste neanche un sostegno liturgico specifico, specialmente quando si trat-

ta dell'unico momento in cui essi sono presenti alla Messa. Spesso i non udenti e l'interprete sono considerati una distrazione per l'assemblea durante la Messa o ogni tipo di riunione. I sacerdoti che usano il linguaggio dei segni sono inviati lontano dalla comunità dei sordi; la priorità è servire la comunità in generale. La formazione pastorale dovrebbe far parte del programma di studi del seminario.

La mancanza di consapevolezza

o ristagnino. Essi mancano anche di esposizione e di comprensione in relazione alla cultura e al linguaggio dei sordi e al loro sviluppo. Operano così unicamente a loro piacimento mentre alle necessità dei non udenti non viene data priorità. Perciò la formazione e lo sviluppo dei sordi vengono compromessi per mancanza della loro disponibilità. Questa spaccatura ha provocato una certa riluttanza da parte dei non udenti a correggere o



circa i non udenti e i loro bisogni si ripercuote sul reclutamento di interpreti. Il fatto che questi siano in numero piuttosto limitato fa sì che i sordi dipendano molto da loro. Non godendo di alcun sostegno da parte della Chiesa per la loro formazione e sviluppo, o per l'aggiornamento delle loro capacità professionali, gli interpreti sono stanchi del fatto che si ricorra a loro per altri ruoli. Essi preferiscono svolgere unicamente il ruolo di interprete e null'altro. A causa di questa prospettiva, perciò, si tengono alla larga dai non udenti.

Questo fatto fa sì che le loro capacità di interpretariato rallentino

criticare gli interpreti poiché hanno paura che questi decidano di non essere più a loro disposizione.

Il ministero per i sordi dovrebbe essere istituito all'interno delle diocesi/arcidiocesi, accompagnato dalla nomina di un operatore pastorale a tempo pieno che darebbe un maggiore contributo per una pastorale olistica per i sordi come pure per quanti sono a loro vicino – clero, assistenti, interpreti e familiari.

Sig.na JENNIFER NG PAIK YENG

*Catechista,
nata udente, diventata sorda
Pealing Jaya, Malaysia*

Terza Sessione

La famiglia e le persone sorde

MAURA BUCKLEY

1. La famiglia e i non udenti

Osservazioni iniziali

È un grande onore per me essere qui e vi ringrazio per avermi invitato. Devo ammettere che quando mi fu chiesto di parlare su “La famiglia e i non udenti”, sono rimasta intimorita dall’idea. Mi chiedevo cosa fosse a rendermi qualificata per parlarvi e allora, per convincermi, ho elencato mentalmente i miei titoli. Mi auguro che convinceranno anche voi.

Suppongo di sapere abbastanza sulle persone non udenti. Dopo tutto, sono non udente dalla nascita. Nel mio lungo viaggio attraverso la vita, ho sperimentato personalmente come la persona sorda viva all’interno della famiglia. Sono stata un bambino non udente di genitori udenti e, da oltre quarant’anni sono una madre non udente. Da bambina ho frequentato una scuola per non udenti e, più tardi, sono arrivata al terzo livello di un’Università cattolica negli Stati Uniti, dove ho conseguito la laurea in sociologia e scienze della formazione.

Dopo aver vissuto negli USA per diversi anni, sono tornata a Dublino, in Irlanda, per sposare Ugo, anch’egli non udente, e creare una famiglia. Abbiamo avuto tre bambini udenti.

A Dublino, mi sono preparata ulteriormente come insegnante dei non udenti presso il Dublin University College e, più tardi, ho studiato presso il collegio teologico Mater Dei. Ho trascorso più di trent’anni a insegnare alle ragazze

non udenti della St. Mary’s School, dove ho terminato la mia carriera come vice-direttrice. Ora che sono in pensione, riempio parte del mio tempo come membro del consiglio dell’Istituto Cattolico per le persone non udenti e sono molto coinvolta nel volontariato presso la comunità sordo-cieco di Dublino.

Oggi vorrei condividere le mie esperienze di bambina, di genitore e, più recentemente, di nonna non udente. Spero che ciò vi darà un’idea di come la famiglia irlandese non udente si inserisce nella comunità dei non udenti, nella comunità in generale e nella Chiesa.

Vorrei altresì descrivere le esperienze di altre persone per darvi un quadro più chiaro della famiglia non udente in Irlanda. Alcune esperienze potranno esservi familiari, altre saranno unicamente irlandesi. Spero, comunque, che le troverete utili.

Il bambino non udente

Come ho già detto, entrambi i miei genitori erano udenti. Mia madre e mio padre non avevano avuto nessun contatto precedente con i sordi e furono intimiditi dalla sfida che io – loro prima figlia – rappresentavo. Tuttavia, essi fecero il possibile per ottenere ciò che era meglio per me, e ciò voleva dire essere in grado di comunicare con me. Mia madre era un’insegnante e sapeva che l’istruzione

era fondamentale per il mio sviluppo. Cercò le possibilità di istruzione disponibili per me e scoprì il metodo orale per educare i bambini non udenti.

Tale metodo era una filosofia popolare a quel tempo e i miei genitori erano convinti che fosse l’approccio giusto per me. Naturalmente, non tutti i bambini hanno avuto buoni risultati con questo metodo. Senza il linguaggio dei segni, le loro capacità di linguaggio espressivo e ricettivo soffrivano. Io, però, sono stata fortunata e mi sono adattata bene a un’istruzione orale. La mia comprensione e le mie capacità di linguaggio aumentarono. La comunicazione con i miei genitori migliorò e io fui in grado di comprendere le storie e le informazioni che essi dividevano con me. I libri occupavano un posto importante nella nostra casa. I miei genitori spesso compravano libri religiosi per spiegarne i concetti. Potei finalmente afferrare il concetto di Dio e le storie legate al Natale e alla Pasqua e gli altri racconti della Bibbia.

Come possiamo vedere, il ruolo dei genitori è fondamentale. Noi insegnanti ci riferiamo a loro come ai primi educatori. Sono i genitori, infatti, a determinare la maniera con cui il figlio si svilupperà. La loro scelta della scuola e del metodo di istruzione forgia l’educazione del bambino non udente. E sono sempre loro i primi a trasmettere i valori e la fede ai figli.

Le scelte di mio padre e di mia

madre hanno fatto sì che io non avessi alcun dubbio circa i loro valori e la loro fede. E mentre i tempi possono essere cambiati, l'obiettivo rimane lo stesso: ottenere ciò che è meglio per il bambino.

Oggi la scelta disponibile in Irlanda è tra l'invio del bambino non udente a una scuola specializzata per sordi o a una tradizionale, in cui il bambino non udente è integrato in una classe di udenti.

La scarsità di presenze nelle scuole per sordi evidenzia l'opzione scelta dai genitori, e cioè quella di integrare sempre più i propri figli, e questo significa mettere a rischio il futuro delle scuole speciali per sordi.

Questa politica è motivata dal desiderio di migliorare la comunicazione tra genitori e figli e di tenere il bambino non udente all'interno della famiglia. Frequentare una scuola specializzata spesso significa inviare il figlio fuori del territorio locale, forse anche in collegio. I vantaggi di far frequentare al figlio la stessa scuola locale dei fratelli e delle sorelle sono evidenti.

Tuttavia, gli svantaggi sono a volte sottili. In una scuola tradizionale, il bambino non può avere pieno accesso al docente. Particolari assistenti o insegnanti di sostegno agiscono come intermediari e possono non avere una formazione specifica per trattare con bambini sordi. Senza il linguaggio dei segni, la capacità del bambino di comunicare può essere limitata. E, mentre il bambino può andare bene dal punto di vista del profitto, al di fuori della classe le cose possono non andare altrettanto bene. Il bambino può spesso essere isolato o solitario e, di conseguenza, lo sviluppo delle competenze sociali ne può soffrire.

In una scuola per sordi, frequentare classi di piccole dimensioni significa che docenti specializzati possono dare al bambino più alti livelli di attenzione. In classi più piccole, il bambino non udente è incoraggiato a porre domande e a prendere parte alle discussioni. Utilizzando il linguaggio dei segni, il programma può essere adattato in modo che il bambino possa capire. Questo approccio completo garantisce al bambino un'"esperienza di classe" piena, con interazione tra

bambino e insegnante, nonché con gli altri bambini.

Qui la questione linguistica è fondamentale. Per molti bambini non udenti, l'inglese è la seconda lingua. Spesso la lingua del programma di studi è superiore al livello attuale di comprensione del bambino e pertanto è necessaria una sorta di traduzione. Per il bambino non udente, il linguaggio dei segni – nel nostro caso l'Irish Sign Language – apre davvero la mente. Il bambino trascorre meno tempo alle prese con la lingua e più tempo ad afferrare i concetti, le idee e il messaggio.

È importante sottolineare che entrambe le opzioni hanno i propri punti di forza. I bambini hanno reagito molto bene in entrambi i sistemi. Mi sembra che la differenza



fondamentale tra le due opzioni ruota attorno all'accesso al linguaggio.

Quando frequentavo la scuola, le possibilità erano molto più limitate. A tutti i bambini era imposta un'educazione orale, non importa quale fosse la loro abilità. Al giorno d'oggi, la filosofia è cambiata e l'approccio si concentra sul singolo bambino. Si tratta di un cambiamento per il meglio.

Naturalmente l'Irlanda ora è molto diversa da quando io ero bambina. È in rapida evoluzione e da un paese a maggioranza cattolica sta passando a una varietà di prospettive religiose e laiche. La maggior parte delle scuole pubbliche sono cattoliche, ove sono presenti un numero maggiore di studenti non cattolici. Ciò significa

che, nella classe, i bambini ricevono l'insegnamento con bambini di altre religioni e culture.

In questo ambiente pluriconfessionale, gli insegnanti affrontano l'educazione religiosa in modo differente. I genitori sono visti come fonte primaria di istruzione religiosa. Nel caso di genitori di bambini non udenti, ciò presenta problemi se essi non sono in grado di comunicare efficacemente con il bambino.

Questo lascia l'educazione religiosa in una "terra di nessuno". Da un lato, i genitori possono avere una capacità limitata di comunicare i propri valori e la propria fede ai loro figli. E, dall'altro, gli insegnanti dedicano sempre meno tempo all'istruzione religiosa.

Nelle scuole per non udenti ci

sono cappellani che visitano la scuola su base regolare. Essi celebrano la messa con il linguaggio dei segni e coinvolgono i bambini nella discussione. I bambini sono incoraggiati a partecipare più pienamente alla funzione, ai servizi di preghiera e alle feste religiose. Nelle scuole per udenti possono non avere la stessa opportunità.

La comunità dei non udenti

Sono stati i bambini delle scuole per non udenti a creare il social network a cui ci riferiamo come comunità dei non udenti. In altre parole, la "comunità dei non udenti" è iniziata nelle scuole per sordi.

I non udenti continuano a riunirsi dopo la fine della scuola. Essi

vogliono mantenere il senso di appartenenza, usando le strutture di supporto e di comunicazione sviluppate a scuola. La comunità dei non udenti offre amicizie per tutta la vita tra persone che condividono la stessa identità, cultura e lingua.

La comunità dei non udenti è differente perché non ha un nucleo geografico. I non udenti sono sparsi nella comunità degli udenti. Noi non lavoriamo in vasti gruppi dove possiamo usare il linguaggio dei segni. In effetti, trascorriamo la maggior parte del tempo nel mondo degli udenti, e lavoriamo con colleghi che sentono. D'altra parte trascorriamo molto del nostro tempo sociale in compagnia di altri amici sordi che usano il linguaggio dei segni.

Inoltre ci riuniamo per feste di compleanno, anniversari e funerali. È una caratteristica della comunità dei non udenti che i funerali abbiano un'insolita partecipazione numerosa.

Lo sport è un'altra attrazione importante per noi. La Irish Deaf Sport Association (IDSA) organizza numerosi eventi sportivi di una certa importanza durante l'anno e non è insolito che i non udenti percorrano lunghe distanze per parteciparvi. Tuttavia in Irlanda non ci sono strutture sportive specifiche per sordi.

A causa di ciò e a causa di un ordine di acquisto obbligatorio per l'attuale Centro per sordi a Dublino, l'Istituto Cattolico per sordi (CIDP), del cui consiglio di amministrazione sono membro, è stato spinto a creare un nuovo "Deaf Community Village" nella città.

Il progetto "Deaf Community Village"

L'obiettivo del "Village Project" è quello di creare un ambiente in cui i non udenti possano rilassarsi, giocare, imparare e pregare. Esso sosterrà l'interazione dei non udenti come comunità e con la società irlandese in generale.

Il "Village Project" fornirà strutture educative e residenziali per gli anziani, gli adulti e i bambini sordo-ciechi. Fornirà anche attrezzature comunitarie, sportive e sociali – tutte in un unico luogo.

Le organizzazioni di servizi vi

avranno i loro uffici. Fornendo risorse integrate, il "Village Project" è essenzialmente volto allo sviluppo della comunità e al consolidamento dei servizi. Fornirà un luogo per la comunità dei non udenti che incoraggerà lo sviluppo, l'orgoglio e il sostegno reciproco. Sarà una struttura in cui il linguaggio dei segni sarà la prima lingua, ma in un contesto bilinguistico con l'inglese scritto e orale. Al suo interno ci saranno una cappella e la Cappellania Nazionale per i non udenti.

Naturalmente, il Villaggio sarà aperto anche alla comunità locale che potrà usufruire degli impianti. L'intento è quello di impiegare persone udenti e non udenti e di operare all'interno della comunità locale in modo integrato e sostenibile. *Non sarà un ghetto per sordi!*

Il "Village Project" smorza la preoccupazione che la comunità dei non udenti possa subire una riduzione in futuro a seguito dell'integrazione dei bambini sordi. Offrire strutture entusiasmanti e una comunità attiva incoraggerà la partecipazione.

La comunità dei non udenti in Irlanda è fiorente. Ci sono molte persone che compiono un grande lavoro in ogni ambito. Si tratta di una comunità che è strettamente legata dalle numerose reti di amicizia formate dai suoi membri. Con questo tipo di struttura sociale, è ovvio che molte persone non udenti arrivino a sposare altre persone sorde. È così che ho incontrato mio marito.

Negli ultimi trent'anni, le persone non udenti in procinto di sposarsi hanno partecipato a un corso pre-matrimoniale molto popolare, organizzato dalla Cappellania per non udenti e condotto nel linguaggio dei segni. Esso si svolge una volta all'anno a Dublino e le coppie non udenti giungono da tutto il paese per prendervi parte. L'obiettivo del corso è quello di preparare queste coppie alla vita coniugale, e aumentare la loro famiglia all'interno della Chiesa.

Il genitore non udente

Per tutti genitori, l'educazione dei figli è una cosa complicata e faticosa! Ma è anche un compito

che comporta enorme piacere, gioia e divertimento puro! Come madre, sono stata una delle poche che non sapeva quello che mi stava succedendo quando ho avuto i figli. Naturalmente, ero terrorizzata e ho dovuto leggere pile di libri su ciò che avrei dovuto fare. Nonostante quel che i libri mi dicevano, ho scoperto che, alla fine della giornata, avevo la tendenza a seguire il mio istinto.

Vent'anni fa mi fu chiesto di intervenire in un'altra conferenza – per coincidenza, sempre qui a Roma. Parlai delle prime fasi della maternità. A quel tempo, ero ancora nel bel mezzo di essa. Due dei miei ragazzi, infatti, erano da poco diventati adolescenti!

In tale occasione, parlai del sostegno meraviglioso avuto da mio marito, Hugh. Insieme, abbiamo scoperto che crescere i figli era una cosa relativamente semplice. Il fatto che tutti e due eravamo non udenti non sembrava rendere più difficile il nostro compito. Semmai, è stato straordinario essere genitori sordi. C'erano un sacco di nuovi gadget fantastici per i genitori come noi, che abbiamo trovato molto utili. La tecnologia, che allora era nuova, oggi è, ovviamente, molto diffusa.

Una cosa che abbiamo notato è che i nostri problemi e le nostre preoccupazioni erano molto simili a quelli dei nostri vicini udenti. Abbiamo cercato di includere Dio nella nostra vita quotidiana e lo abbiamo fatto introducendo la nostra fede molto presto nella vita dei nostri figli, con preghiere quotidiane e anche fornendo loro un ambiente amorevole e felice.

Quando ho letto il mio discorso di quella conferenza di venti anni fa, mi sono ricordata che i miei ragazzi hanno avuto un'infanzia molto felice. Naturalmente, talvolta sono stati soggetti a cattivo umore, ma noi, come genitori, siamo stati felici di incoraggiarli, orientarli e rassicurarli lungo tutto questo percorso. Abbiamo avuto momenti belli e brutti e abbiamo vissuto insieme come una famiglia. I bambini hanno avuto le proprie esperienze in occasione della Prima Comunione e della Cresima. Hanno anche vissuto giorni tristi per la morte dei loro nonni e abbiamo parlato con loro di come

i nostri cari fossero tornati al Signore.

Quando i nostri figli sono diventati adolescenti, si è dovuto modificare anche il nostro modo di "trattarli". Abbiamo cercato di essere aperti con loro. Abbiamo tentato di prenderli come erano e anche di considerare seriamente le loro preoccupazioni, ansie, paure e idee. Abbiamo cercato di godere della loro compagnia, di ascoltare quello che dicevano e di lodare i loro sforzi. Li abbiamo rassicurati – anche quando passavano dei brutti momenti – che volevamo loro sempre bene. Abbiamo ricordato a noi stessi che, alla fine della giornata, essi sono in realtà solo "in prestito" e quando lasceranno il nido ci mancheranno molto. Abbiamo cercato di incoraggiare i nostri figli affinché portassero i loro amici a casa, anche se dovevamo preparare tè, caffè e biscotti. In questo modo, sapevamo dove erano e di chi erano amici. Sento nel mio cuore che noi, in quanto genitori, abbiamo fatto del nostro meglio per porre le fondamenta al fine di costruire la loro fede.

Trasmettere la nostra fede agli adolescenti e ai giovani è ancora più difficile oggi. I genitori sperimentano grosse preoccupazioni, come l'alcol e le droghe. Essi parlano anche di preoccupazioni minori, come la quantità di tempo trascorso su internet, il tipo di musica che gli adolescenti ascoltano e il tempo trascorso fuori durante la notte. I genitori non udenti si lamentano, come credo facciano anche quelli udenti, che il viso dei loro adolescenti è sempre incollato a una scatola elettronica di qualche tipo. Con computer portatili, iPod e televisori a schermo piatto ad assorbire tutto il loro tempo libero, sembrano dimenticare il mondo esterno.

Per i genitori sordi, vi è inoltre la preoccupazione che essi non conoscano – o non capiscono – la musica che i loro figli ascoltano.

Uno dei miei figli è passato attraverso una breve fase in cui ascoltava la musica heavy metal. Quando ho visto alcuni dei poster appesi nella sua camera, mi sono preoccupata. Lui rise del fatto che credessi che fosse coinvolto in un qualche tipo di culto. Naturalmente, le mie preoccupazioni erano

infondate. Entro poche settimane, mio figlio aveva un nuovo gruppo musicale preferito. Ho capito presto che se avessi cercato di vietare la musica che non approvo, egli l'avrebbe amata più a lungo! Questo è ciò che gli adolescenti fanno!

Le mie esperienze risalgono ad alcuni anni fa. L'Irlanda è cambiata molto in questi vent'anni. Quando ero una giovane madre, la Chiesa aveva un grande potere sociale e politico. I recenti scandali ne hanno danneggiato la reputazione, e ce ne sono stati troppi.

Nel 2009, il Governo irlandese ha presentato una relazione sugli abusi nelle scuole e nelle istituzioni religiose. Non è stata una lettura piacevole. La portata e la gravità degli abusi hanno sconvolto il paese. Sta per essere pubblicato un altro rapporto governativo su abusi sessuali del clero nella diocesi di Dublino, che dovrebbe essere altrettanto terribile e avere gravi implicazioni per la Chiesa. A causa di queste rivelazioni, molti irlandesi si sono allontanati dalla Chiesa.

In questo contesto, ho chiesto a un certo numero di giovani genitori sordi delle loro esperienze di crescere i figli nell'Irlanda di oggi. Alcune cose non cambiano mai... ma alcuni problemi sono nuovi.

Gli adolescenti sono imbarazzati dai loro genitori. Non è una grande sorpresa! Non vogliono andare da nessuna parte con loro. Certamente non vogliono andare a messa con loro. In realtà, molti genitori hanno riferito che i ragazzi hanno opinioni negative circa la religione ma che pure sono coinvolti in attività di volontariato all'interno della comunità.

I genitori sordi che desiderano trasmettere la loro fede affrontano alcune difficoltà. Molti ritengono che l'educazione religiosa ricevuta in Irlanda sia stata debole. Spesso non si sentono in grado di condividere la fede con i propri figli. Molti di loro danno la colpa all'istruzione orale. Sentono che ha dato loro una scarsa comprensione dell'argomento.

Di recente ho sentito la seguente storia riguardante un battesimo. A una coppia di non udenti che stava battezzando il proprio bambino fu chiesto: "Perché volete far battezzare il bambino?". La loro risposta

fu: "Perché questo è ciò che siamo tenuti a fare. Tutti gli altri lo fanno". Quando fu chiesto loro se avessero compreso il significato del battesimo, i loro volti sbiancarono. Non ne avevano assolutamente idea! Alla fine furono entusiasti del fatto che il sacerdote ne spiegasse loro il rituale con il linguaggio dei segni. Alla fine, entrambi i genitori avevano capito che il loro bambino stava diventando un membro della Chiesa.

Questa storia dimostra una mancanza di comprensione che è fin troppo comune tra i genitori sordi. Dimostra anche che esiste la possibilità di dare lezioni di educazione degli adulti in materia di istruzione religiosa. Forse questo potrebbe costituire parte del lavoro pastorale nel nostro nuovo "Deaf Village Project".

È intenzione che la Chiesa dei non udenti sia al centro del villaggio. È ben noto che le persone non udenti preferiscono andare alla chiesa per sordi, che è quella che risponde alle loro esigenze. All'interno di questa Chiesa, essi hanno un contatto diretto con il sacerdote attraverso il linguaggio dei segni. Non vi è alcun bisogno di un interprete che distrae lo sguardo dal sacerdote e dall'altare.

L'uso del linguaggio dei segni per adeguare la liturgia ha migliorato la comprensione della liturgia stessa. Inoltre, c'è una maggiore partecipazione da parte degli stessi non udenti. Partecipando come ministri dell'Eucaristia, lettori o nel coro dei non udenti, siamo coinvolti in ogni aspetto della Messa.

Naturalmente, non tutti possono frequentare la Chiesa per non udenti in quanto queste chiese non sono presenti ovunque. Pertanto, alcune famiglie devono frequentare la loro chiesa locale per udenti. Si tratta di un'esperienza non sempre soddisfacente e inclusiva.

I non udenti spesso si sentono esclusi quando partecipano a una chiesa per persone udenti. Non hanno accesso al sacerdote. E pure se molte chiese forniscono un foglietto della messa, la persona sorda non è in grado di seguire l'omelia e gli eventuali annunci fatti durante il servizio. Questo di fatto nega loro l'accesso agli aspetti comunitari della Chiesa vivente.

Una recente storia personale evidenzia tutto ciò fin troppo bene. Ho incontrato una vicina e le ho chiesto del marito. Ero sconvolta di sentire che era morto tre settimane prima. Ero estremamente imbarazzata. Quando ne ho parlato con un'altra vicina, questa mi ha detto: "Ma è stato annunciato in chiesa. C'eri anche tu!". Allora si è ricordata. Aveva dimenticato che io non potevo sentire gli annunci. Forse gli annunci dovrebbero essere pubblicati!

Le famiglie sorde con cui ho parlato dicono di avere contatti limitati con le chiese della comunità locale. Poiché non hanno accesso, si sentono escluse e quindi non vogliono disturbare. Talvolta il coin-

alla costruzione di una società inclusiva. Ha fatto un grande lavoro installando un sistema a circuito chiuso per non udenti in molte chiese della città. Tuttavia, questo non aiuta coloro che sono profondamente sordi. Senza una migliore accessibilità alle loro chiese locali, i genitori non udenti avvertono la mancanza di questo importante supporto locale.

Essere genitori non è sempre facile. Devo ammettere di aver fallito in alcuni settori, come non dare ai miei figli la possibilità di intervenire quando insisto sulle mie opinioni personali! Quando ho parlato con genitori giovani, ho avuto il piacere di rassicurarli sul fatto che la maggior parte delle lo-



volgimento con le chiese locali è inevitabile. In questi casi, l'esperienza non sempre è soddisfacente.

Recentemente, i genitori sordi di una bambina udente si sono avvicinati alla loro chiesa locale. La loro figlia stava per fare la prima comunione con i suoi compagni di classe. Hanno chiesto un interprete, che non potevano permettersi di pagare. Fu risposto loro che non era responsabilità della Chiesa. Questo li lasciò frustrati e arrabbiati. Inoltre rafforzò il loro senso di esclusione dalla chiesa locale. Chi è responsabile di questo accesso?

In alcune zone, la Chiesa in Irlanda ha compiuto grandi sforzi per migliorare l'accessibilità. "Crosscare", che è l'agenzia di assistenza sociale della diocesi di Dublino, ha lo scopo di contribuire

ro preoccupazioni sono comuni. So che tutto andrà bene alla fine!

Mio marito e io abbiamo visto crescere i nostri figli con soddisfazione. Abbiamo visto come hanno finito la scuola e sono andati al college. Eravamo così orgogliosi quando si sono laureati e hanno iniziato a lavorare. Ed eravamo tristi quando hanno lasciato la casa.

Noi, come genitori sordi, siamo sempre stati molto coinvolti nella loro vita. Tutti i miei figli parlano un linguaggio dei gesti fluente e così i loro partner. Due dei nostri figli sono sposati. In entrambi i casi, il cappellano per non udenti è venuto da molto lontano per officiare le nozze. I nostri figli hanno fatto in modo di consentire una piena partecipazione ai loro genitori e noi abbiamo sentito di essere al centro della cerimonia.

Le due messe nuziali sono state celebrate con il linguaggio dei segni, con la mamma che "leggeva" in chiesa e papà che faceva un "discorso" al pranzo. Gli ospiti udenti sono rimasti molto impressionati da questo linguaggio e si sono resi conto che esso aiuta veramente le persone sorde a non restare escluse. Molti hanno detto anche che ciò ha reso l'esperienza più significativa anche per loro.

Nel corso del mio viaggio attraverso la vita, i momenti felici inevitabilmente si sono intrecciati con quelli tristi. Suppongo che sia naturale che, col passare del tempo, io abbia sperimentato più spesso dei lutti. I miei genitori e uno dei miei fratelli sono morti e purtroppo, tre anni fa, è morto anche mio figlio più giovane.

Ciarán aveva trentun anni quando il cancro lo ha portato via. Era sposato solo da un anno quando fu fatta la diagnosi. Fu uno shock. Peggio ancora, i medici lo informarono che la malattia era allo stadio terminale, e che aveva un anno di vita. Esattamente dodici mesi più tardi se ne andò.

Ciarán affrontò il suo cammino con coraggio – ma, a volte, era incerto. Lui e sua moglie reagirono alla fredda diagnosi clinica stringendosi alle loro famiglie e alla Chiesa. Mio figlio era un assistente sociale e il suo pensiero, anche in quei momenti difficili, è stato per gli altri. Era in ansia per i suoi genitori e ci chiese di aiutarlo nel suo difficile cammino. È stato molto importante per Ciarán che la famiglia fosse lì per sostenerlo.

Quando gli fu detto che la chemioterapia non aveva funzionato, rese visita al sacerdote e ricevette grande conforto dalle loro conversazioni. Chiese al sacerdote chi dovesse pregare e rispose al consiglio che doveva "rivolgersi direttamente in alto"!

Ciarán lavorava con adulti sordo-ciechi a Bristol, Inghilterra. Attraverso il suo lavoro, incontrò padre Cyril Axelrod che, quando seppe della sua malattia, si recò a Bristol. Ciò significò molto per noi. Sia nostro figlio che sua moglie riferirono dell'influenza rilassante che la visita aveva avuto su di loro. Verso il termine della sua malattia, Ciarán e la moglie si trasferirono in Irlanda. Durante questa fase, i

Cappellani per non udenti continuarono questo meraviglioso supporto.

Quando Ciarán morì, mi sentii intorpidita. Ero arrabbiata. Trovavo difficoltà a pregare. Ero grata per il sostegno della comunità dei non udenti che vennero in gran numero per esserci vicini. La moglie di Ciarán rimase colpita dal numero di non udenti presenti al funerale. Le spiegai che questa è la maniera dei sordi!

Il funerale si svolse nella nostra chiesa locale per udenti, ma il nostro parroco accolse il sacerdote di Ciarán giunto dall'Inghilterra e i cappellani militari per i sordi. Ci furono diversi interpreti del linguaggio dei segni per la folla mista di udenti e non udenti. Le persone non udenti poterono seguire tutto mentre la gente udente rimase molto colpita da questa esperienza.

Mi piace pensare che siamo riusciti, come genitori, a condividere i nostri valori con nostro figlio. Ho avuto un grande conforto nel sapere che era rispettato e amato. Dopo

la sua morte, le sue qualità speciali furono riconosciute quando un nuovo centro residenziale per non udenti a Bristol è stato chiamato come lui.

Il dolore che ho sentito nel perdere Ciarán non è diminuito, ma ora mi sento più tranquilla. Il costante sostegno della comunità e della Cappellania per non udenti ha reso le cose più facili. Da allora, non abbiamo ricevuto molta attenzione da parte della nostra chiesa locale. Forse sentono di non avere le competenze necessarie per occuparsi pastoralmente di noi. O forse, dopo aver visto in azione la Cappellania per non udenti, capiscono che siamo in buone mani.

Nonni non udenti

Naturalmente, la vita va avanti. Ho avuto molti momenti felici – soprattutto quelli trascorsi con i nostri tre bei nipoti. Fin dalla giovane età, essi hanno capito che la nonna e il nonno sono diversi. Ognuno di loro ha un proprio mo-

do di interagire con noi e hanno già cominciato a imparare il linguaggio dei segni. Essi vivono in una famiglia udente ove c'è però interazione con i sordi. Uno dei miei nipoti è stato battezzato mentre Ciarán era malato. Il cappellano per sordi ha eseguito il rito nella mia casa attraverso il linguaggio dei segni.

I miei nipoti mi danno grande gioia e, come la maggior parte dei nonni, probabilmente trascorro troppo tempo a parlare di loro. Spesso, nel Centro per i sordi, i nonni siedono insieme e condividono fotografie vantandosi della conoscenza del linguaggio dei segni dei nostri nipoti.

Sono eccitata quando la loro comunicazione con me migliora e posso condividere le mie storie, i miei valori e la mia fede con loro.

Sig.ra MAURA BUCKLEY

*Madre non udente di famiglia,
vice-preside emerito
della St. Mary School per non udenti,
sociologa, insegnante
e catechista dei sordi,
Dublino, Irlanda*



2. Tavola Rotonda

La famiglia e le persone sorde: esperienze di coppia

FRANCO ALBIERO, RITA STESI

2.1 La famiglia Albiero

Mi chiamo Franco Albiero e sono qui con mia moglie Tesi Rita, sorda come me, e mio figlio Matteo, udente, di undici anni, presente qui con noi, per dare la nostra testimonianza come famiglia cristiana alle prese con le difficoltà che derivano dalla menomazione uditiva. Abitiamo a Valdagno, un piccolo paese della provincia di Vicenza.

Abbiamo fatto i primi passi nella fede, abbiamo imparato le prime preghiere grazie ai nostri genitori che sono persone sorde come noi e profondamente religiose.

Poi abbiamo ricevuto l'istruzione religiosa più completa grazie ai nostri insegnanti e dopo la scuola, grazie ai sacerdoti che abbiamo incontrato e che ci hanno fatto fare esperienze che ci hanno rafforzato sempre più nella nostra fede.

Purtroppo dobbiamo spostarci di casa ogni qualvolta dobbiamo o vogliamo partecipare alle attività che riguardano la fede, la catechesi e la pastorale per i sordi, che si svolgono e sono preparate proprio per noi sordi e che sono presentate nella lingua dei segni, quella che ci permette di partecipare pienamente.

Noi della zona, per esempio, abbiamo la possibilità di partecipare alle attività che le Suore Maestre di S. Dorotea di Vicenza organizzano per noi mensilmente.

La partecipazione di nostro figlio Matteo alle attività della parrocchia insieme ai bambini udenti

ci ha permesso di aiutarlo nella fede con il nostro comportamento di genitori insieme ai buoni esempi che io e mia moglie Rita cerchiamo di dare più che con le parole. Nonostante la nostra disabilità, possiamo dire che, anche se con grande fatica e tenacia, siamo stati capaci di aiutarlo a crescere nella fede. Certamente non ci nascondiamo il fatto che sono le parole delle persone udenti attorno a lui e quelli del gruppo che potranno avere più influenza delle nostre.

Noi sappiamo che è Dio con il suo amore che sostiene la nostra vita e la nostra Fede. Lui è per noi come l'ossigeno che ci dà la forza per superare gli ostacoli della vita. La nostra fede in Dio ha bisogno di essere alimentata e questo, come famiglia, possiamo farlo principalmente con la partecipazione alla santa messa della domenica. Durante la messa il sacerdote spiega la parola di Dio e incoraggia a essere cristiani. Ma per noi che siamo sordi e che non abbiamo a disposizione persone capaci di usare la lingua dei segni, la messa della domenica perde di valore e di partecipazione. Cerchiamo di fare del nostro meglio per sopperire a questa lacuna, ma non è sempre facile.

Comunque, noi siamo abbastanza fortunati e ringraziamo il Signore perché abbiamo Matteo, il nostro figlio udente che abbiamo educato alla fede cattolica fin dalla sua tenera età dedicando a lui mol-

to del nostro tempo. Lui, oltre ad aiutarci nelle cose pratiche della vita grazie al fatto che può parlare e sentire, ci fa anche da interprete quando ci troviamo in situazioni dove non ci sono sacerdoti o catechisti che possono celebrare la Messa e fare la predica con la lingua dei segni. Purtroppo a volte, far interpretare da mio figlio Matteo quello che succede in chiesa o che il sacerdote dice viene visto come una distrazione e un fastidio da vicini di banco intolleranti.

Come coppia vorremmo approfondire la nostra fede partecipando ai corsi di preparazione e di aggiornamento che organizzano le parrocchie e la diocesi. Ma come facciamo a partecipare se non abbiamo chi ci può fare da interprete?

Questa nostra situazione e questo nostro sfogo è comune a tante altre coppie formate da persone sorde che noi conosciamo.

In tanti ormai stanno lasciando la Chiesa cattolica perché nelle altre sette religiose (principalmente tra i Testimoni di Geova) trovano sempre interpreti preparati e incontri religiosi gioiosi. Si sentono più accolti e apprezzati. Gli abbandoni, purtroppo, ormai sono quasi di massa.

Noi sordi abbiamo l'impressione di essere un po' trascurati. Il nostro problema non si vede. Siamo anche noi parte della comunità cristiana, ma spesso ci sembra di capire che i sacerdoti e la comunità

non si accorgono di noi e della nostra difficoltà a farne parte. Certamente il problema delle persone cieche, zoppe o paralitiche si vede più facilmente della nostra sordità e riceve più attenzione.

Questa situazione ha reso fragili anche molte coppie sposate che non sanno dove andare per parlare dei loro problemi famigliari e alla fine non bisogna meravigliarsi se si separano e il matrimonio si rovina.

In uno dei nostri momenti personali in cui leggiamo il Vangelo, abbiamo letto la "Parabola della rete gettata in mare" (Mt 13,47-53), e in seguito siamo arrivati a fare delle considerazioni.

La parabola vuole mostrare la vittoria dell'amore di un Dio che richiede sempre la partecipazione degli uomini.

Il Padre è un grande pescatore. La rete, ossia il regno, è larga; ed è gettata per raccogliere ogni qualità di persone, senza distinzione. Il Padre non vuole lasciare nessuno in balia delle onde del male e della cattiveria. Gesù suggerisce ai discepoli di allargare al massimo il loro cuore, come a voler raccogliere quante più persone possibile nonostante i loro limiti e le loro disabilità.

Per compiere questa straordinaria opera di misericordia è necessario avere un cuore grande e generoso.

La Chiesa può ancora fare molto per noi, così come ha fatto nei secoli passati in tante scuole convitto tenute da sacerdoti e da suore nelle quali anche noi siamo stati educati.

Ora che non ci sono più le scuole speciali per educare le persone sorde e le scuole dello Stato non danno più la formazione religiosa come prima, ci vuole un impegno che sia adeguato ai tempi.

Ma è importante sapere che anche noi sordi, se ci sono date le possibilità, possiamo dare molto alle altre persone sorde a nome della Chiesa. Anche noi possiamo essere evangelizzatori. La lingua dei segni è una lingua e ci permette di arrivare alle persone sorde come succede con la parola parlata. Il nostro Dio della Pentecoste, tra le tante lingue, sicuramente conosceva anche la lingua dei segni.

Per dare aiuto, incoraggiamento e un po' di sostegno ai giovani sordi e a noi coppie di persone sorde

sposate in particolare noi chiediamo che le parrocchie e le diocesi pensino seriamente come aiutare anche noi coppie formate da persone sorde facendo dei programmi e dando vita a iniziative appropriate. Siamo in tanti. In Italia siamo tanti anche se invisibili. Ci piacerebbe non essere trattati come... figli di un Dio minore.

In particolare io penso al modo con cui anche noi sordi, come i giovani udenti, entriamo in contatto con la grande realtà del mondo e tra di noi. Noi passiamo molto tempo davanti al computer per contattare, per comunicare, per scambiarci notizie e per informarci.

Per questo io penso che anche la Chiesa, a livello diocesano e par-

2. Ogni diocesi dovrebbe avere almeno un sacerdote che si occupi di noi sordi. Anche se non a tempo pieno. Dovrebbe imparare bene la lingua dei segni e essere disponibile per la preparazione al matrimonio delle giovani coppie, nei momenti in cui celebriamo i sacramenti e specialmente per il sacramento della riconciliazione (è sempre così difficile trovare chi possa ascoltare e capire la nostra confessione). Sappiamo che ci sono congregazioni religiose impegnate nella pastorale tra le persone sorde, che offrono corsi di preparazione specifica per i seminaristi e per i sacerdoti.

3. Dovrebbe essere individuata almeno una chiesa nelle grandi



rocchiale, debba arrivare a noi attraverso la grande rete dell'informatica.

Per un lavoro importante ed efficace per la vita delle persone sorde nella Chiesa, noi abbiamo alcune proposte da fare.

1. La mia proposta è quella di preparare nei seminari i giovani seminaristi ai problemi legati al mondo dei sordi attraverso dei corsi. Agli stessi bisognerebbe dare dei brevi corsi di lingua dei segni e incoraggiare quelli che mostrano desiderio di perfezionarla. Se educati durante il periodo del seminario, in seguito non ci troviamo a vivere situazioni imbarazzanti con sacerdoti che non permettono di usare in chiesa la lingua dei segni.

città, dove il sacerdote che conosce la lingua dei segni celebri la messa a un determinato orario.

4. Ci dovrebbero essere brevi corsi di teologia, di liturgia e sulla bibbia per le persone sorde interessate a livello diocesano.

5. Ci dovrebbe essere un sito cattolico dove vengono trattati i temi di attualità della nostra fede. Nel sito dovrebbe essere possibile anche seguire la Messa con l'omelia e quando capita, capire meglio le questioni dei referendum che parlano di temi legati alla morale.

6. Sarebbe importante anche pensare alle persone sorde che non conoscono la lingua dei segni, a quelli diventati sordi, o alle persone adulte colpite da sordità. Per lo-

ro sarebbe importante avere degli schermi con le risposte della messa e i sottotitoli della predica.

7. È nostro desiderio che nella programmazione della pastorale parrocchiale e diocesana, ci sia una particolare attenzione alle persone sorde. Crediamo che sia opportuna la presenza di uno di noi che possa spiegare e giudicare eventuali iniziative a favore del mondo dei sordi.

8. Le diocesi dovrebbero avere un registro per gli interpreti certificati a fare il lavoro in chiesa. Non

è possibile che uno che non è cattolico, uno che non conosce il rito e il significato della messa, che non conosce la storia la bibbia, possa interpretare esattamente per noi nella lingua dei segni quello che avviene in chiesa o quello che viene predicato.

Quando Gesù disse ai suoi Apostoli di andare per il mondo, di predicare il suo Vangelo a tutte le creature e di battezzarle nel nome del Padre e del Figlio e dello Spirito Santo, lui che ha guarito il sor-

domuto in maniera del tutto particolare, sicuramente lo diceva anche per tutti noi, persone sorde sparse nel mondo. Noi crediamo che il compito dei nostri sacerdoti e dei nostri vescovi, così come diceva San Paolo, sia quello di adoperarsi per guadagnare tutti a Cristo, e perciò anche a noi sia annunciato il Vangelo di Gesù che fece sentire i sordi e parlare i muti.

Signor FRANCO ALBIERO
Signora RITA STESI
Italia

LUCA LAMANO, CHIARA SIRONI

2.2 Esperienza dei coniugi Lamano

Buongiorno, mi presento, mi chiamo Luca, ho 27 anni e sono una persona sorda, figlio di sordi; sono sposato da tre anni con Chiara, uudente di famiglia uudente, e abbiamo due bambini: Rachele di due anni, Samuele di un anno e il terzo in arrivo. I nostri figli sono uudenti.

Ho conosciuto Chiara a un corso di lingua dei segni, lei era laureanda in logopedia e voleva specializzarsi nell'educazione dei bambini sordi, e io ero il suo docente della lingua italiana dei segni (LIS).

Sono veramente contento che sia stata organizzata questa conferenza che tratta il problema della realtà delle persone sorde nella Chiesa, perché spero che sia uno strumento che renda evidente le difficoltà che noi sordi abbiamo nel sentirci parte di questo corpo e di conseguenza nell'avere un incontro con il Padre.

Dalla mia famiglia ho ricevuto un'educazione cattolica, nelle possibilità dei miei genitori di educarmi in questo; tutte le domeniche mio padre mi portava a messa e nonostante noi non capissimo nulla, lui mi ha insegnato l'importanza di essere lì e ricevere l'eucarestia.

Leggevamo il foglio con le let-

ture della domenica ma perdevamo tutto il senso della liturgia e soprattutto l'omelia.

Questo non comprendere nulla ha generato in me un rifiuto che ha trovato sfogo nell'adolescenza, attratto dal divertimento e dalle nuove conoscenze, rifiuto che è diventato un rinnegare la Chiesa e tutto quello che ne concerne.

E poi ho conosciuto mia moglie... lei viene da una famiglia cristiana, molto vicina alla Chiesa. Tutta la sua famiglia, i suoi genitori e i 4 fratelli percorrono un itinerario di formazione cristiana di riscoperta del battesimo, nel cammino neocatecumenale.

Nel periodo del fidanzamento lei insisteva in un mio riavvicinamento alla Chiesa ma il rifiuto era ormai diventato rabbia e questa rabbia mi impediva di ascoltare. Spesse volte Chiara mi ha chiesto di provare ad andare alle catechesi iniziali di questo itinerario, ma ho rifiutato, fino a una sera in cui Chiara mi ha chiesto come avremmo educato i nostri figli se lei fosse stata vicino alla chiesa e io lontano.

Questa sua frase ha rianimato quel seme di fede che era stato seminato in me. Ora io e Chiara per-

corriamo insieme questo itinerario, mia moglie che con me oggi è un corpo solo, è il mio udito e la mia voce e nella nostra comunità piano piano i miei fratelli nella fede stanno imparando a comunicare con me con tanta difficoltà ma tanta pazienza e tanta carità.

Ogni giorno sperimento che lo spirito dà il dono delle lingue...

Questo percorso cristiano è diventato essenziale nella mia vita e nella vita matrimoniale e familiare.

Io e Chiara veniamo da due culture diverse, da mentalità e da educazioni diverse, già di per sé la convivenza sociale tra sordo uudente è difficile, ma non impossibile, ma è uno scontro continuo; mantenere un matrimonio saldo è un combattimento tutti i giorni contro tutte quelle tentazioni che il demonio ti pone per distruggere quello che di santo c'è nel matrimonio cristiano. Sempre il demonio ci tenta sulla impossibilità di questo matrimonio, sulla difficoltà di mia moglie di essere sostegno lì dove io non posso arrivare, sui figli e nella difficoltà che sperimentiamo ogni giorno nell'educarli.

La Chiesa ci sta aiutando molto nell'aprirsi alla vita e nell'accettare i figli che Dio ha deciso di donarci

combattendo contro le tentazioni della precarietà economica, della debolezza e della stanchezza fisica.

La Chiesa ci sta educando nella fede, affidandoci a Dio, e nella trasmissione della fede ai figli, compito così difficile per noi che da soli non potremmo mai riuscire a fare, e nel matrimonio cristiano che ogni giorno è un donare la vita l'uno all'altro, nei combattimenti, nelle umiliazioni, nelle frustrazioni.

I nostri bambini imparano dai piccoli segni che la vita e quello che ci è dato viene da Dio; il nostro piccolo di un anno a tavola appena seduto sul seggiolone ci guarda e congiunge le mani per ricordarci di

benedire Dio Padre per il cibo, la più grande spesso e volentieri finge di essere a messa e fa le preghiere.. buffi ma sono segno che un seme è stato seminato in loro...

Tutto questo però è sempre accompagnato dalle difficoltà che io vivo nel poter essere parte di questa Chiesa... dipendo da mia moglie, e se per vari motivi non può essere presente con me all'eucarestia, rischiamo di perderla tutti e due... nelle attività pastorali della parrocchia non posso essere pienamente partecipe perché ho sempre bisogno della figura di Chiara, e non ho riscontrato fin d'ora realtà pastorali per i sordi, per i giovani

sordi e per le famiglie dei sordi in nessuna parrocchia al di fuori dei vecchi collegi e istituti per sordi. In questo esorterei la Chiesa... siamo membra dello stesso corpo, di certo non potremmo essere l'orecchio di questo corpo perché saremmo difettosi, ma potremmo essere l'occhio, o le mani, e vorremmo sentirci parte veramente, vorremmo sentirci carne di una Chiesa che viene incontro e che ci ama così come siamo nelle nostre debolezze fisiche e spirituali.

Signor LUCA LAMANO
Signora CHIARA SIRONI
Italia

ALESSANDRO COMAZZETTO, MANOLA SCIMIONATO

2.3 Esperienza della famiglia Comazzetto

Nella nostra esperienza di genitori, uno dei primissimi scogli incontrati – probabilmente come avviene anche per molte altre famiglie cosiddette “normali” – è stato di riuscire ad armonizzare le molteplici esigenze della vita familiare con il nostro essere cattolici.

Con il sacramento del matrimonio, infatti, ci si assume l'impegno di crescere i propri figli *responsabilmente e con amore* e di educarli *secondo la legge di Cristo e della sua Chiesa*, ma ciò che negli intenti dovrebbe assumere la priorità, finisce invece per lasciare il posto ad altre necessità più impellenti.

Se infatti è già oneroso per molte famiglie di oggi sopravvivere ai ritmi della vita moderna, vi lascio solo immaginare lontanamente quali possano essere le problematiche di chi – come noi, avendo bambini sordi – deve affrontare nell'arco della settimana anche molti altri impegni relativi alle terapie riabilitative, di tipo logopedico o psico-motorio, visite mediche continue per accertamenti o con-

trolli, infiniti ed estenuanti iter burocratici per il riconoscimento di prestazioni sanitarie e diritti che invece dovrebbero essere garantiti automaticamente, riuscendo a conciliare il tutto con l'organizzazione abituale di una famiglia, la gestione di una casa e di un'attività lavorativa indispensabile al sostentamento.

In questo scenario, dove si perde anche la consapevolezza del tempo che passa e il riposo diventa quasi un optional, osservare con costanza l'impegno di fede è veramente difficile. Riuscire a seguire la messa domenicale ad esempio è già complicato per qualsiasi famiglia con bambini piccoli, figuriamoci per chi ha dei figli sordi ai quali non arriva alcun tipo di informazione verbale e che per questo risultano particolarmente difficili da intrattenere non essendo coinvolti da ciò che succede loro intorno.

Per noi genitori diventa, così, estenuante far loro mantenere un comportamento adeguato che non

turbi la sensibilità di chi è raccolto in preghiera durante la celebrazione e, alcune volte, perfino imbarazzante quando qualche fedele infastidito lancia un'“occhiataccia” all'indirizzo dei tuoi figli.

Inoltre un forte impatto emotivo e psicologico grava sugli equilibri delle coppie che devono affrontare una realtà completamente sconosciuta come quella della sordità: conoscerne i vari aspetti, abbattere i pregiudizi culturali esistenti, adeguarsi alle nuove regole di comunicazione e di educazione con i propri figli.

Non essendo supportate in alcun modo, neanche da un punto di vista spirituale, le coppie rischiano di “scoppiare” sotto la pressione delle numerose responsabilità legate alle scelte quotidiane da compiere per conto dei propri figli: protesizzazione o impianto cocleare, bilinguismo o oralismo, metodi educativi e riabilitativi ecc.

Noi siamo stati fortunati per aver mantenuto la nostra fede e la nostra unione davanti a questa cri-

si, che pur si è presentata non una sola, ma ben due volte, per entrambi i figli sordi e per motivi diversi, ma vicino a noi molte altre famiglie si sono tristemente disgregate.

Eppure anche noi abbiamo dovuto affrontare le conseguenze di una scelta importante che è stata quella di aver introdotto nell'educazione dei nostri figli la *lingua dei segni italiana*. Questa scelta, infatti, da un lato ci ha caricato di un ulteriore impegno, come quello di frequentare uno specifico corso per il suo apprendimento, dall'altro ci ha instradato – per quanto riguarda la scuola dell'obbligo – verso un istituto specializzato molto lontano dalla nostra abitazione che ci ha allontanato dalla nostra realtà locale, parrocchia compresa, costringendoci a continui spostamenti.

Non a caso riuscire a frequentare la nostra parrocchia è diventato sempre più difficile e non è stato possibile affidarci al nostro parroco per richiedere un sostegno spirituale per la nostra famiglia, nel senso che noi non lo abbiamo richiesto, ma non ci è stato neppure proposto.

Inoltre non siamo riusciti a dare al nostro primo figlio un insegnamento cattolico di base in quanto a quell'epoca il livello linguistico da noi raggiunto nei corsi LIS non era sufficiente a trasmettere contenuti molto astratti e, prima dell'incontro con padre Savino, in quest'ultimo anno, eravamo anche sprovvisti di una conoscenza dei segni religiosi. Ben altro discorso si sta verificando con Aurora, la mia terza figlia anche lei sorda, con la quale invece riesco a comunicare in maniera migliore grazie al raggiungimento di una competenza linguistica nella lingua dei segni più elevata.

L'educazione cattolica di Raul, il nostro primo figlio sordo, è stata posticipata nostro malgrado per questo motivo al momento della catechesi. Giunti a questo punto, infatti, la realtà che ci si è prospettata davanti non è stata delle più incentivanti dal momento che a Roma esistono poche realtà con una specializzazione in catechesi per sordi e, comunque, gli spostamenti e le distanze avrebbero aggravato ulteriormente il carico complessivo degli impegni familiari per consentire a Raul la fre-

quenza del corso. Inoltre, così come per la scelta scolastica abbiamo preferito inserire nostro figlio in un contesto bilingue (*italiano/lingua dei segni*) nell'ottica di un'integrazione tra bambini sordi e udenti, allo stesso modo avremmo preferito non isolare Raul nell'insegnamento cattolico. Ci preoccupava l'idea di lasciare nostro figlio solo nel corso di catechismo parrocchiale frequentato da soli bambini udenti, a fronte dei racconti di alcuni amici sordi adulti, che ricordano ancor oggi il momento della loro catechesi come un evento traumatico in cui solo la

via del coinvolgimento di una catechista sorda insegnante di supporto alla catechista udente.

Sarebbe stato interessante, in questa sede, poter ascoltare anche l'esperienza della catechista stessa e del parroco, che si sono dovuti aprire a questa novità, per capire quali difficoltà abbiano incontrato nell'avviare questo progetto. Purtroppo non sono potuti intervenire; posso però riportare la testimonianza di una mamma, una mia cara amica, anche lei madre di un bimbo sordo – Federico – che essendosi fatta promotrice con loro di questa iniziativa, mi ha raccontato la diffi-



metà di quanto avveniva intorno a loro era comprensibile.

Fortunatamente in tal senso, il gruppo della classe di mia figlia più grande, Virginia, udente ma anche lei inserita nella stessa scuola di Raul (gruppo costituito da diversi bambini sia udenti che sordi), aveva avviato già l'anno precedente un corso di catechismo integrato per la preparazione alla prima comunione, proprio nella Chiesa accanto alla scuola dei bambini (la Parrocchia di San Giuseppe in via Nomentana). Questo corso – nato grazie all'iniziativa di alcuni genitori e al benessere del parroco – è stato reso possibile in concreto per

denza e il timore incontrato nell'espone il suo progetto e le resistenze che ha dovuto superare.

Ad ogni modo il progetto è partito, seppur con qualche difficoltà, ma il risultato è stato incoraggiante tanto che, quando è stato riproposto per la classe di mio figlio, sia la catechista che il parroco sono stati entusiasti di proseguire questa innovativa sperimentazione coinvolgendo anche altre catechiste.

Inoltre, lavorando io come assistente alla comunicazione nella stessa scuola ma alle medie, ho segnalato questa iniziativa anche alla madre cattolica di una ragazza sorda di 11 anni che non aveva rice-

vuto neanche il sacramento del battesimo. La ragazza si è inserita nel primo gruppo, quello della mia prima figlia e l'ho personalmente accompagnata in questo percorso affiancando la catechista, Daniela, che non finirò mai di ringraziare.

Quest'anno nel gruppo di mio figlio Raul abbiamo inserito, oltre ai due bambini sordi della sua stessa classe, anche due ragazzi sordi stranieri di 12 e 14 anni che non hanno, come la bambina di prima, nessuno strumento comunicativo a parte la lingua dei segni.

Queste sono state decisamente delle vittorie, ma la strada è ancora lunga: nonostante la buona volontà delle catechiste non c'è una preparazione di base sulla sordità che dia loro gli strumenti adatti ad affrontare questo percorso.

Fortunatamente abbiamo trascinato con noi in questa avventura anche due assistenti alla comunicazione e due educatori sordi, miei colleghi di lavoro e cari amici, *indispensabili a una reale e concreta integrazione e degni di lode.*

Alla luce di ciò che stiamo realizzando le mie preoccupazioni oggi vanno a tutte quelle famiglie che, con meno spirito d'iniziativa, sono rimaste isolate, non sapendo se per i loro figli esistano o meno delle possibilità, e mi chiedo quanti degli adulti di oggi si siano persi per strada.

Prego con tutto il cuore la Chiesa di supplire al più presto all'importante dimenticanza che per molti anni c'è stata nei confronti dei sordi e delle loro famiglie, dando un'adeguata formazione ai pa-

stori d'anime, coinvolgendo attivamente le persone sorde nella catechesi e nella vita cattolica e sostenendo le famiglie in questo difficile percorso. Il tema della sordità e dei vari metodi comunicativi, compresa la lingua dei segni, dev'essere ben conosciuto affinché questo supporto sia concreto. Con un piccolo impegno la cosa è possibile per tutti perché, per concludere con le parole del noto neurologo e scrittore inglese Oliver Sacks, questo è un viaggio che può rendere, per ognuno, strano ciò che prima era familiare e familiare ciò che prima era strano.

Signor ALESSANDRO
COMAZZETTO

Signora MANOLA SCIMIONATO
Italia



JOSÉ GUILLERMO GUTIÉRREZ FERNÁNDEZ

3. La famiglia e le persone sorde

Saluto e introduzione

Vorrei iniziare congratulandomi anzitutto con il Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute per averci offerto l'opportunità di questa Conferenza Internazionale che ha posto al centro della nostra attenzione la realtà delle persone con disturbi dell'udito. In particolare desidero ringraziare vivamente per l'invito che mi è stato rivolto, come facente parte del Pontificio Consiglio per la Famiglia, a partecipare a questa importante sessione nella quale si compie una riflessione sulla famiglia delle persone sorde.

Per me personalmente e per il nostro Dicastero è stata un'occasione per avvicinarci a una realtà finora non sufficientemente conosciuta e valorizzata. Credo che ci sia ancora molto da fare nell'ambito della pastorale familiare delle persone sorde. Voi siete coloro che hanno l'esperienza, noi vogliamo raccoglierla e diffonderla per poter così offrire alcuni orientamenti che siano frutto di un lavoro congiunto. Cercherò ora di condividere con voi alcune riflessioni e proposte sulla base delle testimonianze che abbiamo ascoltato.

La sfida dell'attenzione pastorale delle persone sorde

Secondo le statistiche presentate nel corso di questo incontro, il numero di persone che vivono con disturbi dell'udito raggiunge circa 278 milioni, 59 milioni dei quali sono colpiti da sordità totale, mentre si calcola che un milione e trecentomila sordi sono fedeli appartenenti alla Chiesa cattolica. La sola considerazione di questi dati ci fa già prendere coscienza della necessità di affrontare la sfida pastorale dell'attenzione integrale nei loro confronti.

Tuttavia, da un rapido esame che ho potuto fare del tema e delle testimonianze che abbiamo ascoltato, possiamo dedurre che *l'attenzione pastorale verso le persone sorde è ancora allo stadio iniziale*. Nelle nostre comunità esiste una grande ignoranza sul numero di persone che soffrono di questi disturbi, oltre che della loro realtà e necessità specifiche. Tra le altre ragioni, come abbiamo appena detto, poiché non si tratta di una disfunzione evidente a prima vista, se ne rendono conto solo quanti convivono più da vicino con coloro che la patiscono. Di conseguenza, *di solito non si dispone di un numero sufficiente di strutture e operatori pastorali che possano prendersene cura secondo le necessità specifiche*. Oso pensare che questa Conferenza favorirà una presa di coscienza ecclesiale che, ci auguriamo, si tradurrà in azioni efficaci per un lavoro in comune, che superi la tentazione del paternalismo.

In questo senso credo che una delle prime sfide da affrontare consista nel fare in modo che le nostre comunità siano *accoglienti e aperte a tutte le persone*, e in concreto verso quelle che sono affette da disturbi dell'udito.

La sfida dell'accompagnamento pastorale delle famiglie delle persone sorde

Ogni persona nasce e si sviluppa in seno a una famiglia. Questa svolge un ruolo fondamentale nello sviluppo di ciascuno dei suoi membri e, come ci ha indicato la Signora Buckley, le famiglie delle persone sorde sono molto simili alla maggior parte delle famiglie delle persone udenti. Tuttavia la sordità introduce circostanze uniche e requisiti particolari che dobbiamo conoscere per potercene occupare in modo adeguato.

Esiste un'ampia gamma di tipologie di famiglie con membri sordi. Genitori udenti con uno o più figli sordi; genitori sordi con figli udenti, famiglie i cui membri sono tutti sordi. Ciascuna di queste circostanze richiede un'attenzione pastorale con caratteristiche specifiche.

Però prima ancora dell'accompagnamento delle famiglie che ricevono il dono di un figlio diversamente abile, i nostri programmi pastorali, specialmente nei paesi in via di sviluppo dove l'azione sussidiaria della Chiesa in questo campo potrebbe essere maggiormente necessaria, dovrebbero fornire un'informazione che aiuti i genitori a prevenire la sordità. Sappiamo che in molti casi il deficit uditivo potrebbe essere evitato con cure e interventi adeguati, a condizione che si abbiano le risorse necessarie. Da una parte si tratta del lavoro per una cultura della prevenzione e, dall'altra, della sfida di interpellare i diversi attori sociali per una migliore distribuzione delle risorse nell'ambito sanitario e educativo.

La comunità cristiana dovrebbe essere messa in grado di *accompagnare quelle famiglie che si trovano di fronte all'arrivo di un figlio che richiederà cure specifiche ("necessità specifiche particolari")*. Credo che sia facile constatare che nella maggior parte dei sacerdoti e degli operatori pastorali esiste una mancanza di conoscenza delle diverse reazioni che avvengono nella famiglia di fronte a una tale notizia. L'arrivo di un figlio sordo è di solito accompagnato da un sentimento di frustrazione, colpevolezza e solitudine da parte dei genitori. Di qui che *un primo messaggio della comunità dovrebbe essere quello di far sentire loro che "non sono soli"*.

Inoltre però, come si sa, ci sono reazioni disfunzionali, che se non

sono prese in tempo comportano un grave danno, non solo per il figlio affetto da problemi dell'udito, ma anche per altri membri della famiglia, o per l'intero nucleo familiare.

Normalmente la famiglia tende a riorganizzarsi nella ricerca di un equilibrio. In questo modo si rischia di cadere nella tentazione di riorganizzare il gruppo attorno al bambino con il problema, collocandolo al centro delle relazioni familiari, il che non è la cosa più sana né per lui né per il resto della famiglia. Si può cercare di riorganizzare la famiglia ignorando il deficit e assumendo un atteggiamento di segregazione del membro con disabilità. Un altro tipo di risposta disfunzionale è la riorganizzazione del gruppo che delega la responsabilità dell'attenzione della persona sorda a uno dei membri della famiglia, normalmente la madre. Quando ci sono altri figli, può succedere che si arrivi a relegarli in un posto periferico e farli soffrire di un certo abbandono; o che li si protegga eccessivamente cercando di tenerli al margine della situazione. Anche il vincolo della famiglia come gruppo riguardo al "mezzo esterno" può soffrire alterazioni. Ad esempio, è ben nota la difficoltà, in alcuni casi, delle relazioni con i nonni, che si sentono incapaci di aiutare i propri figli a crescere un figlio sordo e incapaci di consolarli e sostenerli.

Queste segnalazioni sono solo un esempio di quanto sia necessario che la comunità cristiana sia preparata ad accogliere e accompagnare le famiglie con membri sordi, anche con l'ausilio di alcuni gruppi di sostegno.

È importante far notare, come si è detto, che sebbene sia vero che *le persone sorde hanno bisogno di un'attenzione specifica, esse hanno bisogno anche e soprattutto di essere integrate*. Occorre evitare, pertanto, la tentazione di formare "ghetti", o di dar adito a richieste di un'eccessiva attenzione speciale. Come ho già detto, l'integrazione di questi fratelli e delle loro famiglie nelle comunità comporta anche un grande arricchimento per le comunità stesse e per le persone udenti. In questo modo si profilano *due possibili vie di attenzione*. Quella dell'attenzione specifica e

quella dell'attenzione alle loro necessità all'interno di programmi, gruppi e servizi offerti a tutte le persone e famiglie. Il cammino da seguire in ciascun caso dipenderà dalle circostanze e dalle possibilità tanto delle famiglie quanto delle comunità, tenendo sempre presenti i *criteri di sussidiarietà e corresponsabilità*.



Ad ogni modo, le testimonianze che abbiamo ascoltato ci hanno permesso di renderci conto fino a che punto la famiglia è fondamentale per lo sviluppo delle persone sorde, come peraltro lo è nel caso di qualsiasi altra persona. La famiglia permette di acquisire quelle capacità, virtù, tradizioni e valori che danno identità agli individui e che permettono loro di inserirsi positivamente nella società. La famiglia, ad esempio, è la chiave per lo sviluppo comunicativo e per l'acquisizione del linguaggio dal quale dipende lo sviluppo delle persone e il raggiungimento di una vita piena e autonoma. Pertanto, si dovrebbe poter contare su alcuni *gruppi di servizio e di attenzione* che offrano loro consigli e che, insieme a loro, prospettino strategie di intervento familiare e strumenti pratici di lavoro con le famiglie, così come per aiutarle nella gestione delle loro domande.

I genitori hanno bisogno di sostegno nel difficile compito di educare i figli. Nelle circostanze attuali spesso necessitano di un aiuto addizionale per seguire l'andamento scolastico dei figli e, in alcuni casi, anche di consigli per la scelta della scuola più adeguata. Sarebbe opportuno che le associazioni di genitori di famiglia e le scuole per genitori fossero nelle condizioni di farlo.

Le persone con disturbi dell'udito, come è stato detto, hanno bisogno anche di socializzare tra di loro. In questo senso risultano altamente interessanti le iniziative esistenti in molti luoghi di *comunità di sordi* che dovrebbero essere incentivate e accompagnate affinché siano anche in grado di offrire servizi di sostegno alle famiglie.

Trovo particolarmente interessante il progetto che ha voluto condividere con noi la Signora Buckley del "Deaf Community Village"; sarebbe opportuno incentivare questo tipo di *strutture per poter offrire un'attenzione integrale* a queste persone in base alle loro necessità specifiche e con la caratteristica di apertura e integrazione che vi si prospetta. Allo stesso modo si potrebbe pensare a spazi e programmi specifici per l'accompagnamento delle coppie, dei genitori nel loro compito educativo (scuole per genitori) e in attività per le famiglie che favoriscano l'amicizia e da dove possano nascere reti di solidarietà e di reciproco sostegno.

Un tema particolarmente caro al Pontificio Consiglio per la Famiglia è quello dell'*impulso alla soggettività evangelizzatrice della famiglia*: le famiglie non solo devono essere oggetto dell'attenzione pastorale della Chiesa, ma soprattutto esse stesse devono essere soggetti attivi, nella comunità ecclesiale e anche nella società civile. Anche le famiglie dei sordi devono essere soggetti attivi. Credo che questa mattina siamo stati testimoni di questa soggettività in azione: famiglie che evangelizzano anzitutto con la testimonianza della propria fede vissuta con gioia nelle varie circostanze, con l'educazione e la trasmissione della fede, e che quando sono nella possibilità di farlo, collaborano nei molteplici servizi della comunità cristiana. Famiglie dove non solo i genitori evangelizzano i figli, ma dove anche i genitori sono evangelizzati dai figli. Famiglie che irradiano il Vangelo ai vicini, nel lavoro, nella scuola, nelle associazioni sportive, infine nell'intera rete di relazioni che qualsiasi famiglia vive.

Per questo è necessario che le famiglie siano accompagnate e vivano un'intensa vita spirituale, un'in-

tensa e continua amicizia con il Signore Gesù. Le persone sorde per crescere spiritualmente hanno bisogno dei sacramenti, specialmente quelli della Riconciliazione e dell'Eucaristia. Sebbene non sia sempre possibile che tutte le parrocchie dispongano di servizi di traduzione durante la Messa e di uffici liturgici speciali per sordi, non è nemmeno prevedibile che tutti i sacerdoti possano comprendere il linguaggio dei segni per le confessioni, sembrerebbe che, come è stato suggerito, *in ciascuna diocesi si potesse disporre di qualche sacerdote per aiutare in questa pastorale*. A tale riguardo posso citare qui alcuni esempi che conosco, tra i moltissimi che sicuramente ci saranno in tutto il mondo. Anche nella mia arcidiocesi d'origine, l'arcidiocesi primaziale del Messico, esistono almeno due parrocchie in cui da alcuni anni si rivolge un'attenzione specifica per le persone sorde; inoltre nella Cattedrale metropolitana ogni domenica nella Messa presieduta dall'Ecc.mo Arcivescovo si dispone di una persona che traduce nel linguaggio dei segni per i non udenti la celebrazione e l'omelia e, in parte per la stessa iniziativa dei fedeli sordi, si stanno portando avanti programmi pastorali a livello della Conferenza Episcopale e regionale.

Come si vede una delle urgenze maggiori è quella di disporre di sacerdoti e di operatori pastorali che conoscano e possano comunicare attraverso il linguaggio dei segni. Abbiamo appena ascoltato la proposta di formare i seminaristi ai problemi relativi al mondo della sordità e alla conoscenza del linguaggio dei segni. Posso riferire con gioia che questo, senza alcun dubbio, è la strada che si può seguire. In alcuni Seminari già si offrono corsi facoltativi non solo del linguaggio dei segni, ma anche circa le necessità specifiche dei sordi. Permettetemi di condividere con voi la mia esperienza al riguardo. Nei sei anni in cui ho lavorato come formatore nel Seminario Maggiore dell'Arcidiocesi di Messico, fui testimone di come anno dopo anno un gruppo di seminaristi si preparava in questo senso. Essi erano sempre entusiasti dei progressi che facevano e credo che questa formazione/conoscenza abbia contribuito enormemente all'insieme della loro formazione sacerdotale.

Nell'ambito della pastorale familiare in generale, e in quello delle famiglie delle persone sorde in particolare, dobbiamo profittare meglio delle risorse che ci offrono dalle *tecnologie della comunicazione mediante internet*. Sembra

che ciò sia particolarmente urgente, giacché le persone sorde sono particolarmente attive in questo mezzo di comunicazione virtuale. Bisogna riconoscere, tuttavia, che esistono già molti e buoni siti web cattolici, che offrono molte risorse per la formazione.

Vorrei terminare ringraziando le istituzioni, le comunità religiose e le persone che sono coinvolte nell'attenzione pastorale delle famiglie di persone sorde. Saremmo molto interessati a conoscere esperienze pastorali positive in cui le famiglie sono soggetti di evangelizzazione, nei diversi ambiti della preparazione prematrimoniale, dell'ascolto della Parola di Dio e la preghiera in famiglia, del sostegno alla catechesi, dell'educazione cristiana ecc. Il nostro Dicastero ha il progetto di individuare le migliori pratiche pastorali per porle in circolazione come un servizio alla comunità ecclesiale, al fine di incentivare la messa in atto di iniziative analoghe. Sarebbe stupendo che in questo progetto potessimo anche *integrare la ricchezza dell'esperienza delle famiglie dei sordi*.

P. JOSÉ GUILLERMO
GUTIÉRREZ FERNÁNDEZ
*Ufficiale del Pontificio Consiglio
per la Famiglia
Santa Sede*



Quarta Sessione

La pastorale con le persone sorde

KAZIMIERA KRAKOWIAK

1. Assistenza sacerdotale prestata in Polonia alle persone con danni all'apparato uditivo Nuove aree delle necessità speciali

L'assistenza sacerdotale speciale prestata sul territorio polacco ai non udenti ha origini antiche, essendo nata insieme alle prime scuole¹ ed essendosi sviluppata contemporaneamente al sistema educativo rivolto a queste persone; parliamo pertanto della prima metà del XIX secolo. Le sue caratteristiche principali, dal punto di vista delle forme di attività dei presbiteri, erano in primo luogo lo stretto legame con il lavoro catechetico e l'insegnamento della religione nelle scuole speciali e, successivamente, l'attenzione rivolta agli ambienti in cui si riunivano persone sordomute che comunicavano mediante il linguaggio dei segni. La tradizione di questo servizio pastorale, l'attività dei singoli presbiteri, la loro abnegazione, i meriti e l'esperienza metodica richiedono un'approfondito esame dal punto di vista storico e il sapere in materia merita di essere trasmesso alle generazioni successive. Tuttavia, gli elementi appena citati non saranno il tema di queste riflessioni. L'obiettivo finale di questa conferenza è quello di illustrare le necessità attuali nell'ambito dell'assistenza sacerdotale prestata alle persone affette da problemi uditivi dal punto di vista della pedagogia speciale cattolica e della logopedia, caratterizzata dal-

l'attenzione nei confronti dell'educazione integrale di coloro che incontrano barriere tali da limitare il proprio sviluppo di persone.

Il danno all'apparato uditivo non rende meno degno l'individuo che ne è affetto e non limita la sua vocazione alla santità, tuttavia può portare all'impoverimento dei contenuti della fede da egli recepiti, essendovi limiti fisici nel processo di comprensione delle Sacre Scritture e delle forme verbali del culto religioso. Il presupposto fondamentale delle presenti riflessioni è la tesi secondo la quale il sostegno dato ai fini dello sviluppo della persona affetta da problemi uditivi consiste in primo luogo nel superamento delle barriere che limitano la possibilità di comunicare e di trasmetterle il senso e il valore degli enunciati verbali. L'appoggio fornito al suo sviluppo religioso consiste, tra le altre cose, nel facilitare l'accesso alla dimensione linguistica del messaggio relativo alle verità della fede e nel consentire una partecipazione completa alla vita sacramentale e devozionale della Chiesa. Il carattere speciale del servizio sacerdotale nei confronti di un individuo che presenta danni all'apparato uditivo deriva dalla necessità di adattare le forme di comunicazione ai suoi limiti sensoriali e da quella di prevenire la povertà della mente

tramite lo sviluppo delle idee e della lingua religiosa.

Il compito che l'autrice si è prefissata è quello di indicare le aree delle necessità speciali correlate allo sviluppo dinamico della civiltà, che influiscono sul destino delle persone affette da disabilità uditiva, offrendo nuove possibilità di crescita e, allo stesso tempo, creando nuovi rischi. Alla base di queste riflessioni vi sono le osservazioni e le analisi realizzate dall'autrice nel corso degli ultimi trent'anni tra alunni, studenti e diplomati provenienti da diversi tipi di scuole specializzate nella formazione di individui affetti da problemi d'udito, nonché l'esperienza personale maturata grazie al contatto quotidiano con i figli non udenti e con i loro amici.

L'assistenza sacerdotale specialistica prestata tradizionalmente ai sordomuti, sviluppatasi in presenza di un'organizzazione della formazione tendente all'isolamento e basata sull'adattamento del sistema di comunicazione alle loro necessità e ai loro bisogni, aveva un carattere piuttosto uniforme dal punto di vista metodico, dal momento che gli alunni e i diplomati delle scuole speciali costituivano un gruppo di persone caratterizzate dalla similitudine delle risorse psichiche e, soprattutto, della com-

petenza linguistica e della capacità di comunicare. Ai tempi in cui non esistevano gli apparati acustici, tutte le persone che non erano in grado di sentire il suono della voce dalla nascita o dalla prima infanzia vivevano come sordomuti. Questa situazione riguardava sia coloro che presentavano danni molto gravi all'apparato uditivo che gli individui affetti da danni significativi e, in alcuni casi, da problemi soltanto moderati. I pochi di loro che riuscivano ad acquisire la capacità di servirsi della propria voce avevano, il più delle volte, una parlata che gli estranei non riuscivano a capire, poiché non potevano controllare con l'udito la propria pronuncia. Per questo motivo, sia gli individui in grado di parlare sia quelli che non avevano questa capacità rimanevano solitamente in uno stesso ambiente, mantenendo quel contatto che gli garantiva il senso di appartenenza a una comunità. I non udenti che restavano al di fuori di questo gruppo erano condannati all'isolamento sociale e, spesso, al degrado spirituale.



La caratteristica principale dell'attuale situazione dei non udenti in Polonia è costituita dalla dinamicità dei cambiamenti, mai stata così intensa, e dalla differenziazione delle condizioni di sviluppo individuali delle singole persone. L'esistenza di queste differenze porta alla comparsa di nuovi contesti delle necessità speciali nell'ambito dell'attività sacerdotale e dovrebbe essere presa in considerazione al momento della definizione dei compiti dei presbiteri e della ricerca di forme di sostegno dello sviluppo religioso delle per-

sone affette da problemi uditivi. L'obiettivo del presente articolo, pertanto, è il tentativo di riconoscere le loro necessità principali e di trasformarle in una lista di quesiti su cui i teologi, e in particolare gli specialisti nell'ambito della teologia pastorale, dovranno riflettere. Questi interrogativi saranno presentati sullo sfondo di una breve descrizione della situazione degli individui che presentano danni all'apparato uditivo nell'ambiente familiare e all'interno della società, nonché in relazione alle caratteristiche dei cambiamenti intervenuti in questa situazione all'inizio del XXI secolo².

1. La persona con danni all'apparato uditivo tra gli individui normodotati

La condizione necessaria per lo sviluppo integrale dell'individuo è quella di avere buone relazioni con gli altri. I rapporti migliori, basati sull'amore reciproco e ricchi dal punto di vista dei contenuti, si sviluppano all'interno della famiglia, nell'ambito della quale tutte le persone comunicano utilizzando un linguaggio comune. Oltre all'aria e al cibo, ogni bambino, anche non udente, necessita, per uno sviluppo corretto, di una lingua che gli garantisca la possibilità di comunicare liberamente con i propri genitori e con tutto l'ambiente di provenienza. Il bambino nasce con la capacità innata di assimilare la lingua madre. Essa è il dono Divino che, proprio come la vita, riceviamo attraverso i genitori. Il dramma dei genitori udenti di un neonato con gravi problemi all'apparato uditivo consiste nell'impossibilità di trasmettergli il dono della lingua in modo naturale, spontaneo, senza la necessità di particolari attenzioni. Il suo cervello, a dire il vero, possiede la capacità innata di riconoscere le similitudini e le differenze tra i suoni della parlata umana, nonché quella di categorizzare le percezioni, tuttavia, a causa dei danni che affliggono l'organo uditivo, non ha accesso alla dimensione acustica delle lettere e, pertanto, non può elaborare una procedura mentale per la codificazione fonemica (tramite vocali e consonanti) dei significati. Per questo motivo,

la sua mente non può sviluppare spontaneamente una lingua fonica, costituita da un sistema di segni con una duplice struttura fatta di fonemi e morfemi. I suoi organi di fonazione sono predisposti alla parola, ma il limitato funzionamento dell'apparato uditivo ostacola il controllo della sua correttezza e del suo suono. Il fanciullo rischia pertanto una dolorosa forma di allontanamento e di perdita delle proprie radici: l'esclusione dalla società in cui è venuto al mondo e l'impossibilità di accedere ai suoi valori culturali e religiosi a causa dell'insufficiente livello di comunicazione con le persone normodotate. La minaccia è ancora più grave se consideriamo il fatto che l'incapacità di codificare i significati dal punto di vista fonemico provoca difficoltà nella lettura e nella scrittura, bloccando il processo di apprendimento attraverso i testi scritti. Riuscendo a riconoscere le lettere, il bambino impara a leggere e, in seguito, a scrivere singole parole, tuttavia non impara a combinarle correttamente in frasi vere e proprie, poiché, non potendo identificare i morfemi grammaticali, non percepisce le regole sintattiche. Alexander Graham Bell definì efficacemente le difficoltà dei bambini con problemi di udito come le "tre infelicità": "[...] mancanza della parola, mancata conoscenza della lingua scritta e mancato progresso nello sviluppo intellettuale a causa dell'impossibilità di entrare in relazione e incontrare altre menti"³. La causa di tutte le difficoltà è la mancanza di una lingua nella mente dell'individuo affetto da sordità, problema legato a quel fenomeno che, nell'ambito della logopedia, definiamo 'barriera fonemica'⁴ o afonemia/disfonemia⁵. Il danno all'udito non riduce il potenziale intellettuale del fanciullo, ma la ridotta quantità di contatti con le altre persone può far sì che queste qualità non vengano alla luce durante lo sviluppo dell'individuo.

I genitori, pertanto, si trovano di fronte a un problema fondamentale: cosa fare per consentire al bambino l'apprendimento della lingua, in modo tale che possa vivere e svilupparsi all'interno della propria famiglia tra le persone che lo amano? Cosa fare per impedire

l'esclusione del bambino dalla comunità familiare? In che modo rafforzare e far evolvere il legame psichico con il piccolo? Gli specialisti hanno quindi un compito legato ai problemi che i genitori si trovano a dover affrontare: devono aiutarli a scegliere il sistema di apprendimento della lingua più adatto allo sviluppo del bambino e gli devono garantire appoggio, affinché possano seguire con perseveranza la strada scelta.

Nella tradizione sempre viva del pensiero pedagogico, vi sono diversi approcci al problema del funzionamento linguistico dei non udenti. Tra di essi, è possibile distinguere diverse correnti filosofico-pedagogiche e vari metodi di azione⁶. Dal punto di vista linguistico e logopedico, sono visibili due procedimenti fondamentali, ossia:

a) il procedimento logopedico, basato sulla comunicazione in una lingua fonica e sulla creazione di una competenza linguistica, comunicativa e culturale⁷ utilizzando metodi di educazione dell'udito e di sviluppo della percezione fonemica della lingua parlata, attraverso il quale la persona non udente impara a parlare, leggere e scrivere;

b) il procedimento basato sulla comunicazione mediante segni, nell'ambito del quale si utilizzano i gesti, la mimica e la percezione visiva; questo tipo di approccio comporta la necessità di inserire il bambino nella comunità di persone che, grazie a questo metodo, è riuscita a ottenere un'elevata abilità comunicativa e a trasmettere un grande patrimonio di conoscenze⁸.

I genitori di bambini affetti da problemi uditivi devono rispondere a domande difficili. In primo luogo, infatti, devono decidere se insegnare al fanciullo la lingua della comunità delle persone normodotate utilizzando metodi speciali e, in secondo luogo, devono scegliere il sistema da applicare⁹. Allo stesso tempo, ci si interroga sulla possibilità di agire in modo alternativo: è più opportuno aiutare il ragazzo nella ricerca di uno speciale ambiente sociale nel quale siano utilizzati i gesti, accessibili con gli occhi e privi di fonemi? Se i genitori intendono scegliere la lingua dei segni, si presentano al-

tre domande: che tipo di codice gestuale o quale variante di questo linguaggio è opportuno scegliere? L'unione di questa forma di comunicazione alla lingua parlata, alla lettura e alla scrittura è possibile? Se sì, quando e come si dovrebbe agire? Successivamente, si devono porre la domanda più importante: i genitori udenti, imparando la lingua dei segni (il più delle volte in modo insufficiente), possono "parlare la lingua del proprio cuore" e educare il bambino nella cultura e nella religione della propria famiglia?



Le scelte fatte dai genitori dipendono in gran parte da fattori esterni e, in primo luogo, dall'appoggio e dall'aiuto che possono ricevere dagli specialisti e dall'ambiente sociale in cui la famiglia stessa vive. Negli ultimi decenni, la situazione dei nuclei familiari che allevano bambini affetti da problemi di udito è andata incontro a uno sviluppo dinamico. In questo contesto, vale la pena di riflettere su quale sia il tipo di appoggio e di aiuto che un sacerdote attento allo sviluppo spirituale del bambino e della sua famiglia dovrebbe offrire ai genitori.

2. Cambiamenti nella situazione delle persone affette da problemi di udito in Polonia

I fattori dei cambiamenti possono essere suddivisi in due gruppi. Il primo di essi è legato allo sviluppo delle scienze mediche, al progresso nell'ambito della tecnologia di produzione di protesi per non udenti e alle nuove possibilità

di riabilitazione dell'udito e della parola. Il secondo gruppo di fattori è costituito dalle nuove correnti di pensiero, dai movimenti politico-sociali e dalle tendenze di costume che hanno modificato l'atteggiamento della società nei confronti delle persone escluse e delle varie minoranze sinora emarginate.

I cambiamenti provocati dai fattori appartenenti al primo gruppo riguardano soprattutto la diagnosi anticipata dei danni all'organo uditivo (già nei neonati), l'impianto di protesi e le cure mediche prestate ai bambini, nonché la terapia del linguaggio e l'educazione in tutte le fasi della vita. Negli ultimi vent'anni, in Polonia, come del resto in molti altri paesi, l'assistenza ai fanciulli affetti da problemi di udito ha fatto passi avanti. I risultati dell'impianto di protesi, della riabilitazione e della formazione hanno raggiunto un livello molto più alto, facendo crescere le aspettative di genitori e giovani. In seguito a questi mutamenti, un numero sempre maggiore di persone con problemi uditivi, disponendo di protesi sin dalla prima infanzia e fruendo delle tecniche di riabilitazione, frequenta con profitto le scuole integrative e quelle normali insieme ad alunni udenti, e successivamente inizia studi universitari (cosa ancora alquanto rara alla fine del XX secolo)¹⁰. La quantità di persone che hanno raggiunto questo obiettivo è tuttavia insoddisfacente. Sono comunque sempre più numerosi i giovani non udenti che, nonostante seri deficit linguistici e di cultura generale, desiderano intraprendere un percorso formativo ai massimi livelli possibili. Ciò richiede un grande sforzo, disciplina e concentrazione rivolta al proprio sviluppo. Inoltre, in questi casi, si necessita aiuto e appoggio da parte dell'ambiente familiare e scolastico.

I traguardi individuali sempre più importanti raggiunti dai fanciulli con danni all'organo uditivo ci spingono a ritenere che, in presenza di un'assistenza educativa opportunamente organizzata, si possa garantire loro un apprendimento naturale della lingua, pressoché uguale a quello dei coetanei udenti. È chiaro che, affinché ciò sia possibile, devono essere soddisfatte le tre condizioni elencate a seguire.

a) Per avere accesso al valore linguistico dei suoni della parola, il bambino dovrà acquisire l'abilità di distinguere con precisione tutte le unità elementari del periodo (ossia sillabe e fonemi) nel rapido flusso della lingua parlata (nella sequenza fonica).

b) Per avere accesso al contenuto del discorso e al significato attribuito alle singole unità del sistema linguistico dalla società, il fanciullo dovrà avere una continua interazione con persone che si esprimono con parole nell'ambito della vita quotidiana.

c) Sarà bene che l'interazione con gli individui esprimendosi in lingua fonica abbia luogo in un'atmosfera di accettazione e amore per il bambino, tale da stimolare il suo completo sviluppo cognitivo, emotivo e sociale, senza obblighi e violenza, stabilendo requisiti chiari e comprensibili.

I problemi e le difficoltà derivano dal fatto che, per molte famiglie con bambini affetti da problemi di udito, il soddisfacimento di queste tre condizioni nella vita quotidiana non è cosa facile.

Il miglioramento del livello di riabilitazione, tuttavia, non garantisce agli individui con danni all'apparato uditivo né un funzionamento illimitato nella società, né la possibilità di unirsi liberamente alle comunità e di essere attivi al loro interno. Allo stesso tempo, non assicura la possibilità di entrare a far parte della comunità parrocchiale, né quella di partecipare alla santa messa e ad altre forme di preghiera comune. I non udenti trovano molti limiti e difficoltà in questo contesto. La prima barriera è costituita dai problemi nella percezione della parola provocati dal difetto uditivo. Nonostante i traguardi raggiunti dalla medicina e dalla logopedia, in presenza di danneggiamenti particolarmente gravi dell'apparato uditivo non è possibile eliminare le difficoltà e i disturbi che ostacolano la comunicazione linguistica. Si riesce soltanto a ridurli. In alcuni casi il risultato è più soddisfacente, in altri meno. Le protesi acustiche elettroniche, sia nel caso degli apparecchi (che aumentano l'energia degli stimoli sonori) che degli impianti cocleari (che trasformano le onde sonore in

impulsi elettrici e le trasmettono direttamente al sistema nervoso), sono molto utili, soprattutto per il controllo della propria parlata e dell'apprendimento della lingua. Tuttavia, non assicurano un accesso completo al suono della lingua parlata durante le conversazioni tenute in condizioni naturali, soprattutto quando vi partecipano molte persone. Gli apparecchi acustici danno grandi vantaggi soltanto alle persone con danni moderati e significativi all'organo uditivo. In presenza di danni profondi, permettono di riconoscere soltanto una piccola percentuale di fonemi, consentendo all'utente di creare idee sostitutive relative ai suoni, senza però garantire la possibilità di distinguere le sillabe nel rapido flusso della lingua parlata. In questi casi, anche i dispositivi a induzione e le apparecchiature per il trasferimento senza filo dei suoni a distanza non garantiscono i risultati sperati. In situazioni di questo tipo, si adottano gli impianti cocleari. Tuttavia, le esperienze dei terapeuti e i numerosi dati provenienti dalla letteratura specialistica mondiale indicano che almeno il 30% dei bambini a cui è stata impiantata una protesi di questo tipo, nonostante i vantaggi notati, non riesce a distinguere i suoni della lingua parlata, e solo una piccola parte dei giovani pazienti è in grado di riconoscerli con precisione. In questa situazione, se la comunicazione è realizzata utilizzando una lingua fonica, la persona con problemi uditivi dovrà compiere uno sforzo maggiore. Ciò richiederà una concentrazione continua e spossante, nonché l'esecuzione di azioni destinate a compensare l'insufficienza uditiva (soprattutto la lettura delle labbra). I non udenti, pertanto, necessitano un continuo aiuto da parte dell'ambiente sociale in cui vivono e si sviluppano. Anche coloro che non si sono limitati ad apprendere la lingua fonica del proprio paese, ma conoscono lingue straniere, hanno bisogno di speciali condizioni tali da facilitare la comunicazione con le persone normodotate. Questo aiuto dovrà consistere soprattutto in una significativa e consapevole semplificazione del modo di comunicare e in una particolare attenzione rivolta alla comprensione reciproca.

Un'ulteriore difficoltà consiste nel fatto che le necessità dei singoli soggetti non sono uguali e che non è possibile soddisfarle tutte tramite l'imposizione di un sistema d'aiuto unico, la diffusione di un singolo metodo per la comprensione reciproca o di un solo mezzo ausiliario (ad esempio una sola versione della lingua dei segni). Vi sono diverse, valide strategie di aiuto, opportunamente adattate alle varie necessità individuali, che consentono di sfruttare la percezione visiva, la capacità di pensiero figurativo e di utilizzare immagini mentali. Questi metodi semplificano l'apprendimento della lingua nazionale e, inoltre, miglioreranno il comfort comunicativo e la qualità della vita. È anche possibile fruire della scrittura¹¹ e dell'alfabeto manuale. Inoltre, può essere utilizzata la visualizzazione del discorso con il metodo del Cued Speech, in maniera tale da facilitare la distinzione delle sillabe e, in questo modo, garantire una migliore percezione e comprensione della parola¹². L'adozione di questi sistemi di ausilio alla comunicazione richiede competenza, capacità e abnegazione da parte delle persone normodotate.

Ciò che impedisce di ottenere un aiuto efficace è la mancata conoscenza delle necessità degli individui affetti da problemi di udito da parte della società, unita agli atteggiamenti svantaggiosi tenuti nei loro confronti. Non si tratta di approcci negativi o di manifestazioni di cattiva volontà, che rimangono situazioni piuttosto rare. Le cause delle difficoltà incontrate vanno ricercate nell'insufficiente conoscenza dei problemi dell'udito e delle loro conseguenze, nonché nelle opinioni, semplificate e basate su stereotipi, relative alle possibilità degli individui affetti da queste patologie. I cambiamenti nelle relazioni sociali non avvengono così rapidamente come quelli riguardanti lo sviluppo delle conoscenze e della tecnologia medica. Nelle opinioni relative agli individui con problemi di udito e negli atteggiamenti tenuti nei loro confronti è possibile osservare contraddizioni e confusione. Vi sono ancora vecchi stereotipi che amplificano un'immagine distorta degli handicap mentali che sarebbero le-

gati alla disabilità uditiva e, contemporaneamente, si tende a pensare, con un ingenuo ed eccessivo ottimismo, che le protesi acustiche siano assolutamente efficaci. I mass media propagano idee destinate a reclamizzare gli apparecchi e altri ritrovati della tecnica e pubblicizzano corsi delle più diverse varianti della lingua dei segni, presentando ciascuna di esse come la migliore.

I maggiori problemi sono provocati dall'attività di quei movimenti politico-sociali che si concentrano sulla lotta per i diritti e i privilegi di vari generi di minoranze. I rappresentanti di questi movimenti, guidati dalla propria ideologia, cercano di attirare i non udenti nella propria orbita. Non gli interessano le loro vere necessità. Li considerano un gruppo sociale simile alle minoranze etniche o sessuali e cercano di ottenere il loro appoggio elettorale proponendogli in cambio di lottare per i loro diritti. Ciò rende le persone affette da problemi di udito più attive dal punto di vista sociale, stimola la loro ricerca di un'autonomia di gruppo, ma tuttavia, in alcuni di essi, crea un'immagine falsata della propria persona e porta all'intensificazione di un atteggiamento negativo nei confronti della società, la quale – a parer loro – avrebbe l'obbligo di fornire loro aiuto e sostegno nel processo di autonomizzazione, nonché di risarcire il danno arrecato dal destino con privilegi speciali. In questo modo non cresce soltanto il senso di ingiustizia, ma anche la frustrazione e l'inimicizia nei confronti delle persone normodotate e degli individui che, nonostante i problemi uditivi, cercano di integrarsi con gli udenti.

3. Ruolo dei segni e dei linguaggi gestuali nella nuova situazione dei non udenti

Una delle manifestazioni dei cambiamenti avvenuti nel livello di consapevolezza della società è il crescente interesse nei confronti della lingua dei segni, considerata come un eccezionale fenomeno culturale. Senza dubbio, questa situazione è frutto dell'attenzione rivolta a tutto ciò che è insolito, inci-

dentale e misterioso, fenomeno tipico del periodo a cavallo tra gli ultimi due secoli. Le conseguenze di tutto ciò, tuttavia, sono state la comparsa di una moltitudine di miti relativi a questa lingua e la diffusione di opinioni infondate riguardanti i non udenti che ne fruiscono. Quest'interesse superficiale è ancora vivo e comporta una distorsione dell'immagine dei problemi tipici per questo gruppo di persone. Gli individui non udenti, infatti, comunicano mediante l'utilizzo di diversi codici, e non attraverso un unico linguaggio dei segni. Non tutti i raggruppamenti di gesti possono essere chiamati lingua nel vero senso di questo termine.

La lingua dei segni, in Polonia, non ha caratteristiche di uniformità e lo si può definire come una raccolta di idioletti (lingue individuali) e di codici creati da diversi gruppi in corso di progressiva omologazione. Questo processo non si è ancora concluso. Non vi sono peraltro comunità sociali separate che si servano del linguaggio dei segni. I gesti di questa lingua sono invece usati in diversi modi e in ambienti eterogenei. I mezzi di comunicazione gestuale più importanti sono i seguenti.

a) I gesti familiari, ossia quei gruppi di segni gestuali-mimici creati spontaneamente all'interno della famiglia e di piccoli gruppi in cui si concentrano bambini con problemi di udito provenienti da famiglie udenti; non sono fonemici, appartengono a un'unica classe e non formano frasi.

b) Lingua dei segni naturale, chiamata anche lingua dei segni antica o classica, utilizzata tradizionalmente in ambienti nei quali si concentra un grande numero di non udenti; si tratta di un sistema a due classi non fonemico¹³ provvisto di una grammatica propria; è possibile osservare varianti regionali e ambientali di questa lingua; la consapevole attenzione rivolta a essa e alla sua unificazione è finalizzata alla creazione di un sistema relativamente omogeneo che potrebbe essere utilizzato dai non udenti polacchi con elevato livello di istruzione (Lingua dei Segni Polacca, PJM)¹⁴.

c) Il sistema linguistico-gestuale polacco (SJM), ossia un'unione artificiale, elaborata a fini didattici,

della lingua polacca e dell'alfabeto manuale¹⁵.

d) Sistemi gestuali misti, linguistici e non linguistici, usati spontaneamente dagli alunni delle scuole speciali.

La diffusa convinzione che la lingua dei segni sia la prima lingua delle persone con profondi danni all'udito semplifica inopportuna la situazione. Infatti, è assimilato come una lingua madre soltanto dai figli non udenti di genitori affetti dallo stesso problema, nella famiglia dei quali non vi sono persone udenti (ad esempio i nonni). Solo il 5-10% dei fanciulli non udenti ha genitori sordi. Oltre il 90% dei bambini che manifestano danni all'apparato uditivo nasce all'interno di famiglie udenti. La percentuale di coppie sposate di non udenti con figli affetti dallo stesso problema non supera il 25%. Le pluriennali osservazioni effettuate ci portano a formulare la seguente tesi: le lingue dei segni sono in primo luogo il risultato di un processo autoterapeutico di gruppo. I fattori principali che portano alla loro comparsa sono il sistema di educazione basato sulla segregazione e i suoi insuccessi pedagogici. I bambini non udenti imparano la lingua dei segni all'interno di scuole speciali, il più delle volte l'uno dall'altro, creando innumerevoli neologismi e neosemantismi, nonché sfruttando in una certa misura le abilità dei compagni provenienti da famiglie udenti. Il fanciullo non udente lasciato fuori dalla scuola speciale non creerà una lingua (intesa come sistema produttivo a due classi). Elaborerà invece numerosi gesti propri che sfrutterà per comunicare con l'ambiente a lui più prossimo.

I gesti e le lingue dei segni sono un prodotto della creatività umana degno di ammirazione. La constatazione di questo fatto e il rispetto nei confronti dei non udenti che necessitano di un comodo sistema di comunicazione non sono tuttavia elementi sufficienti per dichiarare che l'uso di questa lingua (e soprattutto il suo utilizzo esclusivo) sia ottimale nel caso di bambini affetti da problemi uditivi e allevati in famiglie udenti. I non udenti, infatti, non costituiscono una

minoranza etnica in senso stretto. Sono figli ed eredi di persone udenti. Hanno il diritto di ereditare la lingua e la cultura nazionale, nonché quello di essere educati con la religione degli antenati. Il fatto che siano trattati come una minoranza linguistica è in primo luogo pericoloso per loro. Questo atteggiamento, infatti, porterebbe ad alienarli, a “diseredarli”, a privarli del legame con le loro famiglie e a rendere più difficoltoso il loro accesso all’istruzione. Proprio per questo, è necessario cercare di abbattere le barriere tra gli udenti e i non udenti.



Un’importante conseguenza degli attuali mutamenti è la riduzione del numero di alunni non udenti delle scuole speciali affidati all’assistenza sacerdotale tradizionale. Questi ragazzi sono sostituiti da fanciulli e giovani affetti da tipi di disabilità diversi e combinati (in primo luogo da handicap motori, intellettuali e comportamentali, accompagnati spesso da danni leggeri o moderati all’udito). I bambini, in questo caso, non necessitano soltanto di altri metodi di riabilitazione e formazione, ma anche di un approccio metodico diverso nella catechesi e nell’insegnamento della religione, nonché di altre forme di assistenza pastorale. La mancata attenzione rivolta all’adattamento dei metodi di comunicazione e di insegnamento ai bisogni individuali dei vari alunni, unita alla realizzazione di lezioni con un utilizzo poco consapevole della lingua dei segni, provoca seri disturbi nella comunicazione e frena

lo sviluppo religioso dei giovani.

La riflessione sul ruolo e sulla possibilità di utilizzare gesti e varianti scelte della lingua dei segni nella catechesi, nell’insegnamento della religione, nel servizio sacerdotale e nell’organizzazione della vita religiosa è indispensabile. La convinzione secondo la quale tutti gli individui affetti da problemi uditivi possono essere aiutati a comprendere la realtà tramite la lingua dei segni appartiene al gruppo delle idee false e dannose relative a questa categoria di persone. Tuttavia, la conoscenza incompleta delle varianti gestuali e delle lingue dei segni effettivamente utilizzate dai giovani seguiti è una seria barriera che va a ostacolare sia le azioni finalizzate all’educazione e alla catechesi sia quelle legate al servizio pastorale.

4. Il problema dell’emancipazione dei gruppi di persone non udenti

Le difficoltà sperimentate da coloro che sono affetti da problemi di udito nel tentativo di entrare a far parte della comunità dei normodotati si evidenziano drammaticamente nella forte ricerca di autonomia da parte dei giovani non udenti. I movimenti per l’emancipazione di questa categoria di persone, stimolati dall’esterno, si ricollegano a un processo che, indirettamente, trova le sue origini nei cambiamenti manifestatisi nell’assistenza medica e logopedica offerta ai bambini con danni all’organo uditivo. Questo processo consiste nella comparsa di due tendenze tipiche per le scelte di vita della gioventù. Possiamo definirle come fuga da e fuga verso “il mondo del silenzio”, ossia come ricerca del proprio posto all’interno della società: negli ambienti dove si concentrano molte persone con lo stesso tipo di disabilità o nelle società aperte degli individui udenti e parlanti. Da un lato, infatti, il progresso nell’ambito dell’assistenza medica e logopedica nel periodo della prima infanzia consente a molte persone con problemi uditivi di raggiungere un alto livello di competenze e abilità linguistiche. Il risultato di questo lavoro, in un secondo momento, do-

rebbe consentire ai pazienti di comunicare liberamente con gli individui normodotati. Il rovescio della medaglia, però, è costituito da una frustrazione legata al senso di disagio nella comunicazione. Questa situazione rafforza l’attrazione esercitata da quegli ambienti che rimangono legati alla tradizione delle comunità di sordomuti e della lingua dei segni. Abbiamo pertanto a che fare con due fenomeni.

1. Gruppi sempre più numerosi di giovani che presentano danni all’udito compiono un percorso educativo a livello di scuola media superiore, università e persino di dottorati di ricerca. Parte di essi, pertanto, entra a far parte della comunità degli individui parlanti, si disperde al suo interno, ma continua ad avere bisogno di un aiuto speciale.

2. Una quota significativa di persone affette da problemi uditivi, dopo aver concluso il proprio percorso educativo tra i normodotati, torna all’ambiente dei non udenti che hanno scelto la lingua dei segni, prende le distanze dal mondo dei normodotati, manifesta un atteggiamento negativo nei loro confronti e mira a ottenere forme di autonomia e speciali privilegi per i non udenti.

Il dinamismo di queste due tendenze è talmente evidente da far apparire i migliori effetti della riabilitazione e i traguardi raggiunti dalle varie persone nell’utilizzo della lingua fonica come uno stimolo nei confronti della ricerca di legami con la comunità rimasta fedele alla lingua dei segni e isolata dalla società parlante. Questo dinamismo porta a una visibile tensione tra gli specialisti dediti alla riabilitazione e alla rieducazione di non udenti e ipoudenti, provocando incomprensioni, celati conflitti, e soprattutto un senso di impotenza nei confronti di quei processi psicosociali e sociolinguistici, così difficili da capire, dai quali derivano queste tendenze contrastanti. In ogni attività a favore dei non udenti – attività pastorale compresa – bisogna tenere in considerazione l’esistenza di questo fenomeno.

Riepilogando queste riflessioni, vale la pena sottolineare il carattere eterogeneo della categoria dei non udenti e dei sordastri, i quali

non formano un gruppo uniforme di persone disabili e non creano, come potrebbe sembrare, una comunità unica, unita dalle problematiche specifiche della propria condizione. Gli stessi danni all'organo uditivo sono infatti molto differenti, e provocano diversi livelli e tipi di disturbi funzionali negli individui che ne sono affetti¹⁶. Anche le condizioni di sviluppo durante l'infanzia cambiano a seconda dei singoli casi, così come gli obiettivi, i metodi, il sistema e i risultati della riabilitazione. Esiste tuttavia una pericolosa tendenza alla generalizzazione delle opinioni relative a questa problematica, che troppo spesso sono basate su stereotipi, e alla ricerca di soluzioni uniche per la riabilitazione, l'educazione, l'assistenza sociale e altre iniziative finalizzate a fornire aiuto. Vi sono pericolose generalizzazioni nell'ambito di varie correnti del moderno pensiero della pedagogia della sordità, nonché nelle concezioni antipedagogiche attualmente in voga. Queste forme di pensiero sono basate su diverse ideologie che, scontrandosi e combattendo le une contro le altre, introducono il caos nelle soluzioni pratiche e, anziché normalizzare le condizioni di vita di coloro che si trovano ad affrontare problemi causati dalla disabilità sensoriale, finiscono per peggiorarle. Pertanto, bisogna fare il possibile affinché questi cambiamenti non portino a idee e azioni estreme che non farebbero altro se non aggravare i fenomeni patologici. Tra le minacce più pericolose troviamo l'isolamento dalla società di gruppi costituenti presunte minoranze linguistiche. Questi gruppi, spesso manipolati da persone che agiscono a proprio esclusivo vantaggio, sono uniti da un illusorio senso di disabilità, di autonomia di gruppo e dalla limitazione della capacità di autovalutare realisticamente la propria condizione. La partecipazione alla sottocultura di queste società influisce sullo sviluppo del bambino e del giovane uomo in modo simile alle sette, portando alla comparsa di fenomeni patologici. Il personalismo, invece, si basa su una concezione coerente e molteplici volte motivata della libertà dell'essere umano. L'adesione a questa filosofia

implica l'obbligo morale a opporsi alle forme illusorie di semplificazione.

5. Necessità speciali delle persone soggette a danni dell'apparato uditivo nell'ambito dell'assistenza pastorale

Cercando di riconoscere e classificare le necessità degli individui affetti da problemi di udito nell'ambito dell'assistenza pastorale, è necessario prendere in considerazione tutti gli aspetti della loro vita nei quali la presenza di un sacerdote come consigliere e assistente spirituale possa stimolare la crescita spirituale e l'ottenimento di una piena umanità. Per iniziare queste riflessioni, si dovrà comprendere il fatto che l'handicap uditivo del fanciullo è un dramma esistenziale che riguarda la famiglia e che la famiglia stessa deve affrontare. In presenza di questa situazione, le azioni di aiuto dovranno essere dirette in primo luogo alle famiglie, e non esclusivamente agli individui non udenti.

Un grande numero di genitori che allevano bambini soggetti a questa forma di disabilità manifesta il bisogno di un contatto con la figura di un sacerdote¹⁷. I genitori intervistati sottolineano la propria necessità di parlare con presbiteri in grado di capire la specificità delle difficoltà che si trovano ad affrontare insieme ai propri figli. Cercano un chiarimento del senso di questa esperienza alla luce delle verità della fede, nonché un aiuto nell'educazione religiosa dei propri figli.

Le necessità delle famiglie possono essere suddivise in tre categorie:

a) bisogno di sostegno spirituale per i genitori che vivono il trauma e la sofferenza legati alla diagnosi del problema uditivo del figlio (l'aiuto è necessario soprattutto al fine di superare le emozioni negative, riottenere l'equilibrio spirituale e accettare la difficile esperienza riservata dal destino; spesso è indicato un lavoro finalizzato al controllo del senso d'ingiustizia e di colpa, di rimpianto, di ribellione e persino della disperazione);

b) bisogno di un prolungato so-

stegno nel periodo di adattamento alla propria condizione di genitori destinati a espletare i propri doveri nei confronti di un figlio disabile;

c) bisogno di consigli e assistenza nella trasmissione della fede e nell'educazione religiosa (nel caso di un fanciullo non udente con un ritardo nello sviluppo della parola, non basta l'educazione religiosa fornita dall'esempio dei genitori, ma si richiede uno speciale approccio educativo: comunicazione facilitata, insegnamento del linguaggio religioso, sviluppo di idee, introduzione alla partecipazione consapevole alla vita religiosa della famiglia; tutto ciò dovrebbe essere realizzato con un metodo adatto alle condizioni individuali).



Il secondo gruppo di necessità è legato ai cambiamenti nell'organizzazione e al miglioramento del livello di formazione. La formazione nell'ambito dell'integrazione può di fatto essere considerata come un procedimento speciale realizzato in condizioni sociali diverse. Pertanto, sia la catechesi che l'assistenza pastorale speciale dovrebbero essere adattati alla nuova situazione sociale. I bisogni derivanti da questo postulato possono essere riassunti nei seguenti punti:

a) necessità di un'assistenza pastorale per gli individui affetti da problemi uditivi che vivono e studiano assieme a persone normodotate e, soprattutto, di essere introdotti all'interno delle comunità parrocchiali;

b) necessità di perfezionare la metodica della catechesi e dell'insegnamento della religione in presenza di diverse forme di educazione e di diversi livelli di competenza linguistica; in particolare, quanto detto riguarda il metodo di lavoro con i bambini formati in un contesto di integrazione e quello da adottare in presenza di giovani affetti da più disabilità (i metodi tradizionali, basati sulla visualizzazione per immagini del contenuto del messaggio e sull'utilizzo della lingua dei segni non sono sufficienti);

c) la necessità di creare condizioni favorevoli alla completa partecipazione dei non udenti alla liturgia della santa messa e ad altre forme di culto (ciò richiede l'utilizzo di mezzi accuratamente scelti, destinati ad aiutare la comunicazione verbale, l'uso di sistemi universali per la trasmissione dei contenuti, l'apertura della comunità degli udenti alla presenza di non udenti e alla collaborazione con loro);

d) la necessità di diffondere le conoscenze relative ai bisogni delle persone affette da problemi uditivi fra i membri religiosi e laici delle comunità parrocchiali.

L'attività pastorale con i non udenti – così come l'attività pedagogica – richiede quella disposizione d'animo che Giovanni Paolo II ha chiamato *immaginazione della misericordia*. L'apertura alle loro necessità ci fa comprendere che la disabilità uditiva, ostacolando la comunicazione e le relazioni interpersonali, non è soltanto un problema dell'individuo affetto da questo handicap, ma riguarda ogni persona con cui quest'ultimo entra in contatto. Se il mio interlocutore non sente, io non so parlare. Se il mio interlocutore non riesce ad attribuire i significati alle parole, i miei discorsi sono vuoti, senza alcun contenuto. Se il mio interlocutore non è capace di esprimersi correttamente, non posso comprendere le sue intenzioni, accedere alla sua mente, valutare le sue conoscenze e la sua abilità di pensiero. Avendo a che fare con persone non udenti, partecipiamo in qualche modo alla loro disabilità. Pertanto, per abbattere questa barriera, dobbiamo imparare a parla-

re. Imparando a comunicare con loro e adattandoci ai loro bisogni, non ci limitiamo a partecipare alle loro difficoltà e alla loro sofferenza, ma prendiamo parte alla gioia di scoprire la ricchezza e la grandezza della vita umana. Ogni tentativo meditato di adattarci alle condizioni di un individuo con danni all'udito, essendo un atto di solidarietà nei suoi confronti, apre spazi nuovi e sinora sconosciuti alle relazioni interpersonali, creando nuovi ambiti di sviluppo per la persona disabile e per coloro che collaborano con quest'ultima. Tuttavia, assumersi questo compito non è cosa facile. Ciò richiede spesso un profondo cambiamento del nostro atteggiamento nei confronti dei non udenti e nei confronti di noi stessi. Comporta la rinuncia al nostro senso di abilità e superiorità linguistica, nonché la modifica dei nostri comportamenti. Nel lavoro con i non udenti abbiamo bisogno di una bocca e di mani abili, in grado di esprimere amore e trasmettere verità.

Prof.ssa KAZIMIERA
KRAKOWIAK

Università Cattolica Giovanni Paolo II
Facoltà di Scienze Sociali
Istituto di Pedagogia
Cattedra di Pedagogia Speciale
Lublino, Polonia

Note

¹ L'organizzatore della prima scuola per non udenti sul territorio polacco – l'Istituto per Sordomuti di Varsavia (1817) – fu lo scoliope don Jakub Falkowski (1775-1848).

² Date le ridotte dimensioni del testo, le indicazioni bibliografiche saranno limitate al minimo indispensabile.

³ Cit.: R.O. CORNETT, M. E. DAISEY, *Czym jest uszkodzenie słuchu*, (w:) *Metoda fonogestów w Stanach Zjednoczonych i w Polsce. Wspomaganie rozwoju językowego dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem*, red. E. Domagała-Zyśk. Lublin, Wyd. KUL 2009, p. 23.

⁴ K. KRAKOWIAK, *Fonogesty jako narzędzie formowania języka dzieci z uszkodzonym słuchem*, *Komunikacja językowa i jej zaburzenia*. T. 9, Lublin: Wyd.UMCS 1995, p. 36.

⁵ B. OSTAPIUK, *Zaburzenia dźwiękowej realizacji fonemów języka polskiego – propozycja terminów i klasyfikacji*. "Audiofonologia" 1997, t. X, pp. 117-136. Ristampato in "Logopedia" 28, 2000.

⁶ Vedi K. KRAKOWIAK, *W poszukiwaniu*

własnej drogi wychowania dziecka z uszkodzeniem słuchu (próba oceny współczesnych metod wychowania językowego), "Audiofonologia" 2002, t. XXI, pp. 33-53. Ristampato in: *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzonym słuchem*, Lublin: Wyd. KUL 2006, pp. 135-155; T.a., *Antynomie poznawcze w surdopedagogice i sposoby radzenia sobie z ich dolegliwościami*. W: *Filozofia a pedagogika. Studia i szkice*. Red. P. DEHNEL i P. GUTOWSKI. Wrocław, Wyd. Nauk. Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP 2005, pp. 151-170. Ristampato in: *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzonym słuchem*. Lublin: Wyd. KUL 2006, pp. 81-95.

⁷ S. GRABIAS, *Mowa i jej zaburzenia*. "Audiofonologia" 1997, t. X, pp. 9-36.

⁸ M. ŚWIDZIŃSKI M., *Głusi uczniowie jako uczestnicy badań nad PJM*, "Audiofonologia", 2000, t. XVII, pp. 67-68. Ristampato in: *Studia nad kompetencją językową i komunikacją Niestyszących*, red. M. ŚWIDZIŃSKI, T. GAŁKOWSKI. Warszawa, UW, PKA, Instytut Głuchoniemych im. ks. Jakuba Falkowskiego 2003, pp. 19-29.

⁹ K. KRAKOWIAK, *W poszukiwaniu własnej drogi wychowania dziecka z uszkodzeniem słuchu (próba oceny współczesnych metod wychowania językowego)*, "Audiofonologia" 2002, t. XXI, pp. 33-53. Ristampato in: *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzonym słuchem*, Lublin: Wyd. KUL 2006, pp. 135-155.

¹⁰ K. KRAKOWIAK, *O wsparcie studentów niesłyszących w społeczności akademickiej Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2003.

¹¹ J. CIESZYŃSKA, *Od słowa przeczytanego do wypowiedzianego. Droga nabywania systemu językowego przez dzieci niesłyszące w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym*, Wyd. AP, Kraków 2000.

¹² K. KRAKOWIAK, *Fonogesty jako narzędzie formowania języka dzieci z uszkodzonym słuchem*, *Komunikacja językowa i jej zaburzenia*. T. 9, Lublin: Wyd.UMCS 1995; T.a. *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzonym słuchem*, Lublin: Wyd. KUL 2006; K. KRAKOWIAK, J. SEKOWSKA, *Mówimy z fonogestami. Przewodnik dla rodziców i przyjaciół dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem*, Warszawa: WSiP 1996; E. DOMAGAŁA-ZYŚK (red.), *Metoda fonogestów w Polsce i w Stanach Zjednoczonych. Wspomaganie rozwoju językowego dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem*, Lublin, Wyd. KUL 2009; vedi anche: www.fonogesty.org.

¹³ W. Stokoe ha isolato le configurazioni dei gesti e gli ha attribuito un valore analogo a quello dei fonemi; le ha definite cheremi (cit.: B. SZCZEPANKOWSKI, *Niesłyszący – Głusi – Głuchoniemi. Wyrównanie szans*, Warszawa, WSiP 1999, p. 134).

¹⁴ M. ŚWIDZIŃSKI M., *Głusi uczniowie jako uczestnicy badań nad PJM*, "Audiofonologia", 2000, t. XVII, pp. 67-78. Ristampato in: M. ŚWIDZIŃSKI, T. GAŁKOWSKI, *Studia nad kompetencją językową i komunikacją Niestyszących*, (red.) Warszawa, UW, PKA, Instytut Głuchoniemych im. ks. Jakuba Falkowskiego 2003, pp. 19-29.

¹⁵ B. SZCZEPANKOWSKI, *op. cit.*

¹⁶ Vedi K. KRAKOWIAK, *Pedagogiczna typologia uszkodzeń słuchu i osób nimi dotkniętych*, (w:) "Nie głos, ale słowo..." *Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzonym słuchem*, red. K. KRAKOWIAK, A. DZIURDA-MULTAN, Lublin, Wyd. KUL 2006, pp. 255-288.

¹⁷ A. KUCHARCZYK, *Problemy rodzin wychowujących dzieci z uszkodzonym słuchem*, Tesi di dottorato scritta sotto la guida del libero docente K. Krakowiak, prof. KUL, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Istituto di Pedagogia, Cattedra di Pedagogia Speciale 2007.

2. Tavola Rotonda

La pastorale con le persone sorde

PATRICK A. KELLY

2.1 Un vescovo

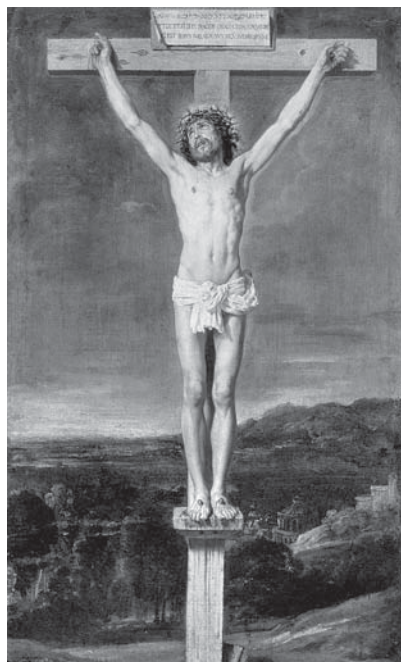
Un vescovo e le nostre sorelle e fratelli non udenti, un vescovo e coloro che sentono con gli occhi. Gesù sceglie un vescovo per continuare il linguaggio dei segni degli Apostoli, e questo è il segno più bello. Gesù è risorto. Come gli apostoli, mi rallegro e proclamo sempre e in ogni luogo: "io comunico ciò che mi è stato trasmesso: che Cristo è morto per riscattare i nostri peccati secondo quanto indicano le Scritture e che Gesù è stato sepolto ed è risuscitato il terzo giorno, come proclamano le Scritture.

Le mie sorelle e fratelli sordi, i miei amici che leggono con gli occhi mi aiutano perché mi mostrano come ricevere i quattro Vangeli in cui Matteo, Marco, Luca e Giovanni proclamano che Gesù è risorto. I miei amici sordi dicono: ricevi questi Vangeli con i tuoi occhi.

Guardare; vedere: le donne si recano al sepolcro; vedono, portano oli profumati. Guardano: il sole si è levato. Ora vedono: la grossa pietra è stata rimossa. Guardano: Gesù non c'è. Questo vescovo ha imparato a ricevere il segno meraviglioso che Gesù è risorto con i suoi occhi.

Dopo: Gesù perdona gli apostoli: uno di loro aveva detto tre volte: non conosco Gesù; tutti lo abbandonarono, in questo modo morirono, scegliendo di non conoscere Gesù, di non amare Gesù, di non seguire Gesù. Ma al sorgere del sole Egli viene a loro con que-

sto segno: la pace sia con voi. Gesù mostra loro le sue mani, i suoi piedi, il costato, li perdona, li riscatta dalla morte. Tommaso non c'è. Egli dice: non è risorto, non ci credo. Egli è morto. Otto giorni più tardi Gesù torna: sta in mezzo agli Undici: Tommaso, vieni, guarda le mie mani, il mio costato, mettimi il dito, la mano. Gesù lo perdona. Gesù lo conforta. Perdono: un segno da vedere, misericordia da toccare. Questo vescovo deve mostrare misericordia, perdono: i miei amici che leggono con gli occhi mostrano, vedono, toccano, danno misericordia e perdono per noi che sentiamo, vediamo,



tocchiamo, assaggiamo, e la Chiesa deve risplendere della gloria della misericordia, del perdono e della resurrezione.

Infine: un vescovo tiene insieme i seguaci di Gesù come una sola Chiesa, una sola famiglia, un solo Spirito Santo, un solo corpo; ciascuno di noi ha bisogno di tutti gli altri, tutti gli altri hanno bisogno di me.

Camminare assieme alle sorelle e ai fratelli non udenti mi ha insegnato a manifestare come tutti possono ricevere i segni di Dio, come tutti possono con un cuore solo cantare, parlare attraverso i segni, lodare, adorare il Padre comune, attraverso il nostro solo Signore che era una persona che sentiva con gli occhi: egli vide, guardò, nell'unità dello Spirito Santo, la fontana delle parole autentiche, dei segni meravigliosi.

E ora ancora una volta a Roma. Le sorelle e i fratelli diventati sordi erano lontani da noi, isolati da noi. Ora Papa Benedetto: egli, benedetto da Dio, ci benedice e ci consolida in un'unica Chiesa, un'unica famiglia. Questo vescovo deve oggi rallegrarsi, rendere grazie, lodare e proclamare: Gesù è risorto. Noi siamo risorti. Ora nuova vita nello Spirito Santo: una sola famiglia con Maria, Madonna del silenzio, San Pietro, San Paolo e tutti i Santi.

S.E. Mons. PATRICK A. KELLY
Arcivescovo di Liverpool,
Gran Bretagna

PORFERIO GALON

2.2 Andate e predicate il Vangelo a tutta l'umanità, comprese le persone sorde

Introduzione

Mi chiamo Porferio Galon, una persona non udente, lavoro come catechista per studenti sordi in otto scuole elementari della zona metropolitana di Cebu, nelle Filippine. Mi sono laureato nel 1992 in scrittura tecnica; sono sposato con una donna sorda dalla quale ho avuto due bambini, che invece sono udenti. Lavoro come dipendente della Missione di Gualandi per le Persone Sorde di Cebu, che fa parte della Congregazione della Piccola Missione per i Sordomuti, fondata da Padre Giuseppe Gualandi a Bologna nel 1872. La Missione di Cebu è stata aperta nel 1988.

Prima parte: la nostra missione

Nel Vangelo di Marco troviamo le parole di Gesù ai suoi Apostoli: "Andate in tutto il mondo e predicate il Vangelo a ogni creatura". Gesù mandò gli Apostoli a continuare il Suo operato, quello di diffondere il messaggio di Dio, un messaggio d'amore e di salvezza, a ogni persona di ogni generazione.

Padre Giuseppe Gualandi, vissuto dal 1826 al 1907, voleva portare questo messaggio in particolare alle persone sorde. Proprio per questo fondò la Congregazione della Piccola Missione per i Sordomuti, che attualmente è estesa anche in Brasile e nelle Filippine, e che presta il suo operato per l'educazione e l'evangelizzazione delle persone sorde.

Lavoro per questa Congregazione come guida del Movimento Apostolico per i Sordi (*Apostolic Movement for the Deaf – AMD*) e come catechista per bambini non udenti. Come leader dell'AMD, e

assieme ad altri membri del Movimento, aiuto a organizzare gruppi di preghiera e ritiri per bambini sordi che hanno lasciato la scuola ma che frequentano la missione la domenica. Insegno inoltre da quindici anni la religione cattolica ai bambini non udenti delle scuole elementari di Cebu. Queste responsabilità sottintendono una grande sfida, quella di comunicare e di trasmettere informazioni a questi bambini, ma posso dire di avere il vantaggio di essere io stesso non udente, e per questo mi trovo nella posizione di comprendere il loro modo di pensare.

Dato che la capacità di capire il significato di informazioni parlate o trasmesse attraverso i segni può variare da bambino a bambino, cerco sempre di presentare i fatti e i concetti nel modo più semplice, così da interessare tutti i membri della classe. Per noi filippini, l'inglese è una seconda lingua, e ci dobbiamo confrontare con il suo vocabolario e con la sintassi, e ovviamente ciò vale anche per i bambini sordi. Per questo motivo, uso la semplificazione e la parafrasi, per rendere i concetti religiosi interessanti e comprensibili ai bambini non udenti.

Queste stesse sfide nel campo della comunicazione che riscontro nelle mie lezioni, sono presenti anche nelle interpretazioni del linguaggio dei segni che hanno luogo durante la celebrazione Eucaristica. I commenti che seguono scaturiscono dalle esperienze che noi, persone sorde, maturiamo con l'interpretazione dei segni durante la celebrazione della Messa.

La sfida principale per l'interprete è quella di usare dei segni che possano essere espressi velocemente e in modo chiaro, e che le persone sorde possano capire. Le

componenti essenziali per una corretta interpretazione di ogni evento sono una buona competenza professionale e una preparazione adeguata.

Come abbiamo già detto, la capacità di assorbire il significato delle informazioni trasmesse con il linguaggio dei segni è diverso tra le persone sorde che partecipano alla Messa. Per questa ragione, è importante che vengano usati i segni più semplici, dalla comprensione immediata e, ove possibile, che vengano accompagnati da una gestualità appropriata e significativa in termini di movimento, punteggiatura, espressione facciale e contatto oculare.

Un'adeguata preparazione per l'interprete comprende la familiarizzazione con le preghiere, le letture e le canzoni, ed è essenziale per una giusta interpretazione. Una preparazione di questo tipo aiuta molto l'interprete nel caso di argomenti come il tempo di certe canzoni e con termini che sono difficili da interpretare in modo spontaneo. Ecco allora che una preparazione accurata aiuta nel realizzare segni concisi, lenti e comprensibili.

È spesso utile omettere dall'interpretazione attraverso i segni nomi propri e altre parole che richiedono la compitazione con le dita, o frasi che non sono essenziali al messaggio fondamentale che deve essere comunicato. Nel linguaggio dei segni è meglio evitare, per quanto possibile, di fare delle pause, perché le persone non udenti possano ricevere un racconto continuo e aderente a quanto viene detto dalla persona che sta parlando.

Lo scopo dell'interpretazione per i non udenti durante la Messa è la loro cura pastorale. Per questo, in determinati momenti durante l'omelia, l'interprete può scegliere di

inserire alcune preghiere o riflessioni che il sacerdote non ha detto, ma che possono aiutare le persone sorde nella loro vita spirituale. In questo senso, gli interpreti pastorali sono coloro che agiscono meglio.

Noi persone sorde che viviamo nelle Filippine spesso ci meravigliamo perché un maggior numero di sacerdoti non riesce a trovare il tempo per imparare il linguaggio dei segni e dedicare tempo alla comunità formata dalle persone non udenti. Spesso dobbiamo affrontare la preoccupazione di trovare un sacerdote che possa confessarci. Ci domandiamo perché nei seminari non esistano corsi specifici per rispondere alle necessità delle persone, oltre ad alcune lezioni sul linguaggio dei segni. Speriamo che, con l'aiuto di Dio, questa situazione possa migliorare, perché le parole di San Paolo (*Rom 15,21*) citando Isaia (*52,15*), possano portare frutto: "Lo vedranno coloro ai quali non era stato annunziato e coloro che non ne avevano udito parlare, comprenderanno". Riflettendo su queste parole profetiche, mi rendo conto dell'importanza del nostro lavoro con le persone non udenti nel far conoscere loro la vita di risurrezione e gli insegnamenti di Gesù, e di come altrimenti queste persone tanto facilmente potrebbero essere lasciate da parte e private della conoscenza dell'insegnamento cristiano. È per questo che trovo nel mio lavoro, seppure difficile, una grande soddisfazione e una gioia spirituale.

Come me, centinaia di persone sorde sono grate ai religiosi della Congregazione della Piccola Missione per i Sordomuti, ai tanti benefattori che si trovano in Italia e in altri Paesi, oltre che ai volontari, per la loro missione in favore delle persone non udenti, e per il loro lavoro in campo formativo, sociale e pastorale. Auspichiamo che sempre più persone, nell'ambito delle parrocchie, si impegnino nei confronti di questa Congregazione per aiutare i sordi a vivere nel proprio ambiente, ponendo fine così al loro isolamento.

Seconda parte: riflessione sulle parole di Gesù (Marco 7,34)

Circa 2000 anni fa, curando il sordomuto dalle sue disabilità e rendendolo capace di udire e di parlare, Gesù disse: "Effatà" e cioè "Apri!". Ancora oggi Gesù continua a chiederci di aprirci, in altre parole di aprire il nostro cuore a chi ci circonda. Egli continua a parlare ai nostri cuori e alle nostre menti.

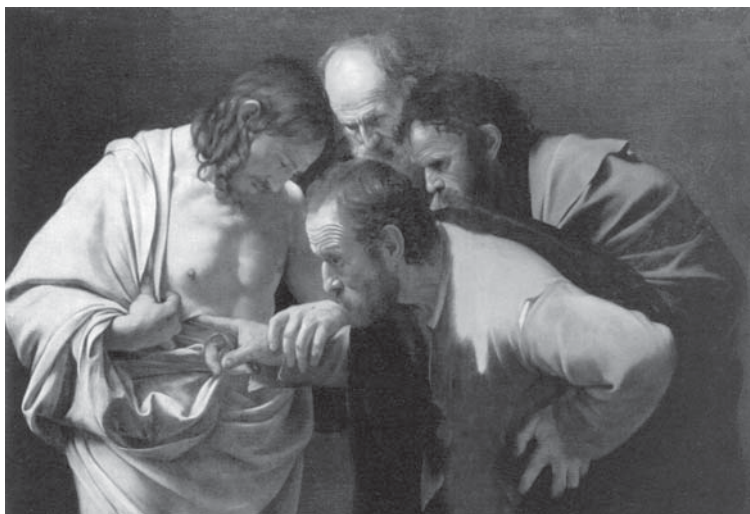
Egli continua a dire "Effatà" alle persone sorde, affinché si aprano alle gioie e alle speranze che sono intrinseche al concetto cristiano di vivere in una comunità unita dall'amore, in particolare la comunità ecclesiale. Continua a dire "Effatà" ai genitori e ai familiari delle persone sorde, ricordando il vecchio adagio: "La carità inizia a ca-

sa propria". Come possiamo dire che vogliamo amare gli altri se non iniziamo ad amare i nostri stessi familiari? Dove possono trovare amore e accettazione le persone sorde se non ci sono questi valori nella loro famiglia? Gesù continua a dire "Effatà" a noi come Chiesa, come membra del suo stesso corpo, di modo che ciascuno possa essere aperto ad accogliere le persone non udenti come membra dello stesso corpo del Signore.

Gesù ha detto che ciò che faremo per l'affamato, per l'assetato e per l'ammalato l'avremo fatto a Lui stesso (*Mt 25,35-36*). Possiamo essere certi che qualsiasi cosa facciamo per il bene delle persone sorde, Cristo l'accetterà come se l'avessimo fatta per Lui. Egli ci dice "Effatà" come comunità sociale, affinché possiamo aprirci alle necessità dei sordi, onorandone la dignità e i diritti come nostri concittadini.

La mia preghiera è che l'esortazione di Cristo "Effatà" possa portare guarigione e salvezza nella vita di tutti, salvandoci dalla sterilità dell'indifferenza nei confronti delle necessità altrui, ed aprirci alla bella esperienza di solidarietà verso tutti, compresi i nostri fratelli e le nostre sorelle non udenti, nel nome del Signore. Possa la sua esortazione, "Effatà", portare la Buona Novella dell'amore e della salvezza alle persone sorde.

Sig. PORFERIO GALON,
Cebu City, Filippine



CYRIL AXELROD

2.3 La mia vita sacerdotale e la mia esperienza pastorale con le persone non udenti

Miei cari amici in Cristo,

sono lieto e onorato di parlare a questa Conferenza. Sono Padre Cyril Axelrod, sono nato sordo, e da qualche anno sono anche diventato cieco. Appartengo alla Congregazione dei Missionari Redentoristi. Sono un sacerdote missionario, e mi sono occupato delle persone sorde di tutto il mondo. Il mio impegno mi ha portato in Africa, in Asia, in America e in Europa, dove ho diretto ritiri spirituali o predicato. In ogni Paese la comunità dei sordi mi ha rivolto la seguente richiesta: per favore, di' alla Chiesa che hai imparato qualcosa da noi. In realtà, io non sono un professore di teologia, un esperto di diritto canonico, o un vescovo, ma soltanto un sacerdote. Nella mia mente ricorre una domanda: nella mia posizione, quale è il legame tra la Chiesa e le persone sorde nel mondo?

Vorrei rilevare i seguenti cinque punti.

1. La cultura e il linguaggio dei segni come parte della saggezza di Dio funge da ponte di comunicazione del Suo messaggio d'amore e di speranza tra la Chiesa e le persone sorde.

2. Il linguaggio dei segni deve essere riconosciuto come una lingua della Chiesa. Dato che la Chiesa, attraverso il Papa, parla da otto a quindici lingue, il linguaggio dei segni deve essere aggiunto a esse, per mostrare il rispetto e il supporto amorevole alle persone non udenti. Ciò le aiuterà a sentire lo stretto legame che esiste tra loro e la Chiesa.

3. Le vocazioni delle persone sorde al sacerdozio o verso gli Ordini religiosi riveste una certa importanza per la Chiesa, in quanto svolgono il proprio ministero nei confronti di questa comunità. È necessario un incoraggiamento da parte dei vescovi e dei leader degli Ordini religiosi ad accettare e supportare le vocazioni, attraverso la cura pastorale per i non udenti.

4. La maggior parte degli opera-

tori pastorali nel mondo si basa sulla propria esperienza pastorale e sulla filosofia per portare avanti la cura pastorale. Per questo è necessario istituire una rete operativa e sviluppare un modello di formazione in campo pastorale per le persone sorde basato sulla Chiesa, sull'insegnamento, sull'educazione religiosa, la formazione spirituale e la teologia di base, che potrebbero portare a lavorare insieme gli operatori pastorali in tutto il mondo.

5. Il diritto canonico deve includere il linguaggio dei segni come lingua che può essere usata nell'amministrazione dei sacramenti e per altre attività.

Gesù disse... Andate e insegnate ai popoli ciò che avete appreso da ME.

La mia domanda è sempre la stessa: *qual è il legame tra la chiesa e le persone sorde del mondo?*

P. CYRIL AXELROD
Sudafrica



NICOLE CLARK

2.4 Andate e ammaestrate tutte le nazioni...

Buon pomeriggio. Sono molto felice di avere l'opportunità di parlare a tutti voi. È meraviglioso essere qui insieme. Mi chiamo Nicole Clark, vengo da Sydney, Australia e lavoro per il Centro Ephpheta, un centro cattolico per non udenti.

Il mio ruolo presso il Centro Ephpheta è quello di interprete e assistente del direttore. Le mie funzioni comprendono l'interpretariato per il nostro personale e la nostra comunità, oltre al collegamento con l'Arcidiocesi. Lavoro anche per creare delle opportunità di sviluppo spirituale per la nostra comunità di non udenti, come preparazione sacramentale con singole persone e gruppi, giornate di preghiera e ritiri. È importante che sappiate che non sono sorda: ho il 100% della capacità uditiva. Non sono nata nella comunità dei non udenti, ma vi sono arrivata da adulta.

Prima di proseguire, non so quanti di voi abbiano familiarità con l'Australia. Di recente si sono tenute a Sydney le Giornate Mondiali della Gioventù. Tantissime persone sono giunte nel Paese per visitare una delle città più belle del mondo, Sydney appunto! La prima cosa da sapere è che siamo in fondo al mondo. La nostra nazione, che è un paese molto caldo, è enorme, solo un po' più piccolo degli Stati Uniti, ma ci vivono soltanto 22 milioni di persone, la maggior parte delle quali risiedono nelle zone costiere. Quasi nessuno vive all'interno e nessuno nella zona centrale. Abbiamo più di diecimila spiagge.

Poiché la nostra popolazione è piuttosto esigua, anche la nostra comunità di non udenti è molto piccola, è formata infatti solo da circa quindicimila e cinquecento persone. Per specificare meglio: nell'Arcidiocesi di Sydney, Parramatta e Broken Bay, dove lavoro, ci sono circa 2.000 membri della

comunità di non udenti. Oggi vorrei parlarvi dell'esperienza pastorale da una prospettiva australiana, ma in particolare voglio condividere alcune delle cose che ho sperimentato e imparato io stessa. Si tratta, in gran parte, dei problemi di leadership, accesso e responsabilizzazione.

Come ho detto, lavoro presso il Centro Ephpheta con un'équipe di cinque persone, sorde e udenti. Non abbiamo nessun religioso nel personale e da anni neanche un cappellano a tempo pieno per non udenti. Quando le persone ci chiedono che cosa facciamo, trovo che il modo più semplice per descrivere come lavoriamo sia quello di dire che siamo come una parrocchia locale, ma che i confini della nostra parrocchia hanno le dimensioni delle tre diocesi in cui lavoriamo, una zona molto vasta in cui dobbiamo viaggiare molto. Forniamo tutti i servizi sacramentali che fornisce ogni parrocchia, ma rivolgiamo anche grande attenzione alle visite e alla cura pastorale attraverso l'advocacy e l'azione concreta. Aiutiamo a seguire l'unico corso per madri non udenti dello Stato così come molti altri gruppi sociali. Teniamo gruppi regolari di preghiera e ritiri, nonché una Messa settimanale e altre azioni sacramentali. Al momento ci avvaliamo del servizio di sacerdoti disponibili e partecipiamo alle Messe parrocchiali per i nostri servizi domenicali. Possiamo contare su interpreti in ogni Messa nella nostra chiesa. Il Centro Ephpheta festeggia quest'anno il suo trentesimo anniversario e quindi abbiamo avuto un meraviglioso anno di celebrazioni.

Lo scorso anno, qui a Roma, ho avuto la fortuna di partecipare alla prima conferenza internazionale dell'ICF ove ho potuto ascoltare molti oratori eccezionali. Uno in particolare mi ha colpito. Il suo in-

tervento affrontava l'importanza dell'autodeterminazione e della leadership dei sordi all'interno della comunità cattolica dei non udenti. Non potrei essere più d'accordo con la sua idea.

Circa cinque anni fa Sua Eminenza il Cardinale George Pell prese la decisione di nominare una persona sorda alla direzione del Centro Ephpheta. In precedenza il centro era stato condotto da persone molto capaci e molto brave, che erano tutte udenti, e avevano una varietà di comprensione della cultura dei sordi e del linguaggio dei segni. Noi siamo una delle poche organizzazioni in Australia a essere guidate da una persona non udente. Questo cambiamento ha avuto un impatto incredibile sulla nostra comunità e sul nostro lavoro. Abbiamo sempre avuto un gruppo molto forte di membri impegnati della comunità cattolica dei non udenti, ma negli ultimi anni siamo diventati più incisivi nella comunità dei non udenti e anche nell'arcidiocesi. Credo che ciò dipenda dal cambiamento di leadership. Le persone non udenti e gli interpreti sono diventati la norma negli uffici della nostra arcidiocesi, cosa che ha dimostrato di essere una culla di apprendimento potente per tutti gli interessati. Ora non voglio dire che l'Arcidiocesi di Sydney sia diventata un'utopia per le persone sorde, infatti stiamo ancora lavorando per la parità e l'accesso in molte aree della vita della Chiesa, ma in questi ultimi cinque anni abbiamo fatto notevoli progressi.

Alla fine del Vangelo secondo Matteo, Gesù disse: "Andate e ammaestrate tutte le nazioni...": andare e fare quello che vi ho insegnato. Penso che parlasse a ciascuno di noi! Il fatto che il nostro centro e la nostra comunità siano guidati dall'interno è uno dei cambiamenti più importanti che abbiamo

fatto per il nostro ministero, e io sono una convinta sostenitrice della forza dell'autodeterminazione e ho visto gli effetti straordinari di una leadership forte sulle nostre comunità. Chi si batterà più di uno che ha un interesse reale? Chi capirà meglio di uno che ha percorso lo stesso sentiero che devono percorrere gli altri?

Un effetto naturale dell'avere una persona sorda nella leadership fu che immediatamente l'Arcidiocesi dovette riconoscere la necessità di assumere un interprete professionista stipendiato, un'altra novità per noi! Anche questo lo vediamo come un enorme passo in avanti sulla strada dell'accesso e dell'uguaglianza. Quando si pensa all'accesso credo che dobbiamo pensare alla *qualità dell'accesso*, con l'obiettivo che il messaggio ricevuto sia il più vicino possibile a quello originale.

Sono nata nella Chiesa cattolica e sono stata circondata dal linguaggio cattolico durante tutta la mia vita. Sono in possesso della qualifica più alta di interpretariato disponibile in Australia per gli interpreti del linguaggio dei segni. Ho iniziato a interpretare nella Messa circa sette anni fa; sono quindi molto a mio agio con la Chiesa e il suo linguaggio, che mi sono molto familiari. Non posso dirvi quanto rimasi imbarazzata quando iniziai a interpretare la Messa. Non avevo considerato infatti la complessità del significato delle parole che avevo sciorinato per anni! Ripenso a quei primi giorni e mi chiedo se fosse chiaro il messaggio che le persone non udenti hanno ricevuto... perché a essere onesti, non ne sono sicura... Ancora oggi – dopo anni di interpretazione della Messa – mi sento sollecitata dalla complessità del testo cattolico e controllo e ricontrollo continuamente le mie scelte quando interpreto e torno sempre alla stessa domanda: il messaggio finale è lo stesso della fonte? Questo mi ha spinto a prendere in considerazione quanto segue: se è difficile per un interprete cattolico praticante interpretare la Messa, immaginate quanto possa esserlo per un interprete che non ha familiarità con il linguaggio cattolico. A volte il compito può essere opprimente. San Girolamo conosce-

va l'importanza di una traduzione corretta. Sono sollevata dal fatto che abbiamo qualcuno lassù che capisce e che ha lottato per una perfetta interpretazione. Nella mia esperienza sono arrivata a capire quanto sia importante l'interpretazione per l'esperienza pastorale delle persone che servo. Garantire che la bellezza e l'eloquenza del linguaggio cattolico non si perda nella traduzione è di vitale importanza! Allo stesso tempo, però, dobbiamo essere sicuri che il messaggio finale sia chiaro e forte. Credo che ci sia un bel po' di lavoro da fare per quanto riguarda gli interpreti da un punto di vista pastorale.



Così dopo anni trascorsi senza capire bene quello che il libro del Levitico dice in realtà, e anni di destreggiamenti in molte versioni diverse dell'Ave Maria, perché nessuna sembra giusta, sono arrivata a rendermi conto che siamo noi che capiamo il funzionamento della Chiesa per quanto riguarda il suo linguaggio, e quindi dobbiamo sostenere i nostri interpreti come parte della nostra pastorale.

L'ultimo punto che voglio sotto-

lineare riguarda un nuovo progetto che è stato realizzato nella nostra comunità e che ha portato molti più frutti di quanti ci aspettavamo. Durante la preghiera quaresimale di gruppo abbiamo deciso di provare diverse forme di preghiera: la preghiera formale, quella di gruppo, la meditazione e la preghiera attiva. Con un impegno molto forte di giustizia sociale, abbiamo deciso che la preghiera attiva sarebbe stata quella di aiutare un'altra comunità. Si trattava di una comunità cattolica locale indigena che possiede una grande proprietà, in cui si svolgono le cerimonie tradizionali. La struttura è gestita da una donna anziana ed era in rovina. La nostra comunità ha tagliato alberi, piantato giardini, dipinto pareti, pulito grondaie e più di tutto ha apportato a tutta la proprietà una ristrutturazione enorme.

Dopo questo, inaspettatamente, abbiamo ricevuto una grande benedizione, che per tutti i soggetti coinvolti è stata una bellissima sensazione di sperimentare come ci si sente a essere testimoni di Dio. Questa esperienza è stata così potente che la comunità ha deciso di continuarla ogni anno; proprio di recente abbiamo deciso che nel 2010 ci sarà un centro speciale per i senzatetto a Sydney.

Questa decisione riguarda la comunità dei non udenti, che può dire: non siamo qui per chiedere aiuto, ma siamo qui con le mani aperte a offrire aiuto, un movimento molto motivante e che ci proietta verso la comunità!

Spero di essere stata in grado di darvi un assaggio di una prospettiva pastorale australiana. Prima di concludere, voglio ringraziare tutti voi per l'opportunità offertami di condividere il mio punto di vista; è un onore e una benedizione fare il mio lavoro.

E per tornare ai miei commenti precedenti per quanto riguarda gli interpreti, chiedo a tutti voi di aiutarmi a congratularci e a onorare tutti gli interpreti presenti in sala: grazie per i vostri sforzi e la vostra abilità.

Sig.ra NICOLE CLARK
Interprete dei Sordi /Assistente
del Direttore
del centro Ephpheta,
Ministero cattolico per i non udenti,
Sydney, Australia

IAN ROBERTSON

2.5 “Duc in altum:” un modello formativo nel ministero pastorale

Sono venuto a questa conferenza consapevole di presentarmi un po' come un estraneo. Come si può vedere, sono una persona udente; vengo da un paese con molte risorse e doni, quindi ciò che affermerò non è frutto dell'esperienza di una persona sorda, ma di uno che è stato straordinariamente dotato e chiamato a camminare assieme alla comunità dei non udenti.

“Duc in altum” (Lc 5,2-6). Perché iniziare con questo particolare passaggio della Scrittura? In primo luogo ho imparato che si tratta di una metafora per la pastorale nei riguardi della comunità dei non udenti. È una chiamata che potrebbe venire dopo molti anni di lotta apparente e scarse conquiste: “prendi il largo”. Può venire quando, nell'ambito del nostro servizio e del nostro ministero, qualcosa di nuovo sembra essere possibile, ma ci sono molti dubbi e incertezze. Può venire al termine di una conferenza quando emerge la domanda “ora che cosa dobbiamo fare?”. La risposta e la chiamata di Gesù sono sempre le stesse: “prendi il largo”. Nella sua vita e nell'esperienza dei suoi discepoli, è in questi momenti che viene fatta la raccolta più grande!

Fu proprio questo il senso della chiamata che giunse circa quattordici anni fa attraverso persone sorde e udenti a svolgere il ministero presso la comunità dei non udenti negli Stati Uniti. Siamo arrivati fino qui, ma vediamo ancora come sia necessario che le persone sorde ricevano la stessa formazione per il ministero a cui ha facile accesso la loro controparte udente. Quanti sono coinvolti nella Scuola di Teologia e di Ministero presso la St. Thomas University di Miami, e noi che siamo impegnati nel ministero con la comunità dei non udenti, abbiamo voluto riunirci e “prendere il largo”. Molti ci hanno detto che ciò

non era possibile perché c'erano molti ostacoli... Noi comunque abbiamo preso il largo! In questi anni siamo arrivati a istituire un dottorato in pastorale con i non udenti, il primo di questo genere nel mondo, che cerca di fornire un livello superiore nel ministero pastorale, che ha nel linguaggio dei segni (in questo caso, l'*American Sign Language*) la sua prima opzione linguistica.

Uno dei bisogni primari all'interno della Chiesa, che interessano in modo specifico i non udenti, riguarda l'educazione dei leader al ministero pastorale, che sono quindi in grado di assumere ruoli di leadership all'interno delle loro comunità. La maggior parte degli studenti e dei laureati sono sordi essi stessi. La partnership tra la St. Thomas University (Dott.ssa Mercedes Iannone) e il locale Ministero per Sordi (Dott. Ian Robertson), in collaborazione con un team di esperti nazionali in questa pastorale, si è rivelata un modello di successo, che gli altri potranno seguire. Questo dottorato ha consentito ai nostri laureati di cercare ruoli di leadership all'interno delle loro comunità. Possedere un'esperienza educativa equivalente a quella di molti altri impegna nel ministero a tempo pieno all'interno della Chiesa. Alla base di questa esperienza è ciò che apprendiamo, dal campo sia della teologia, sia delle scienze sociali.

Per quanto riguarda proprio il campo delle scienze sociali, alcune intuizioni importanti possono essere raccolte in particolare nella comprensione di alcuni valori fondamentali della cultura dei sordi, che ci consentono di determinare pratiche migliori sia per l'università, in base all'esperienza, sia per il ministero all'interno della comunità dei non udenti in generale. Nella ricerca che ho condotto nel corso degli ultimi anni, utilizzando prima una

metodologia di interviste qualitative in un certo numero di diocesi cattoliche degli Stati Uniti, e in secondo luogo una revisione della letteratura esistente in diversi ambiti, ho potuto individuare cinque valori fondamentali che riguardano questo problema educativo e pastorale¹. Questi valori fondamentali sono: lingua, capacità-disabilità, educazione, famiglia e comunità. Il linguaggio comporta l'importanza e l'accettazione dell'ASL come lingua e come lingua della comunità dei non udenti degli Stati Uniti. La capacità-disabilità riguarda l'importanza attribuita dai non udenti al fatto che ogni discussione è vista in termini di lingua e cultura, non in termini di disabilità. Anche se ci sono molti che continuano a insistere sul fatto che le persone non udenti sono disabili e che hanno bisogno di “fissare” gli altri, questa non è la realtà predominante all'interno della comunità dei non udenti. In terzo luogo, la necessità immediata di avere pari opportunità e accesso all'istruzione a tutti i livelli. La storia della comunità dei non udenti e l'educazione va da una mancanza totale di istruzione, a sforzi per l'integrazione e l'uso della ASL in materia di istruzione. Il quarto valore fondamentale è l'influenza della famiglia: le implicazioni dell'avere genitori sordi, la sfida di avere genitori udenti che non hanno mai sperimentato il mondo dei sordi prima, coloro che celebrano la cultura sorda e quelli che vi resistono. Il quinto valore di base è la comunità, con tutte le molteplicità di relazioni e di impegni che la parola implica².

Per quanto riguarda l'ambito della teologia, uno dei modi con cui la comprensione culturale dei sordi ci permette di educare e provvedere alla pastorale in maniera più efficace è quello di vedere la cultura sorda come un modo per accedere alla

teologia dai margini. Molti dei documenti ci hanno fornito finora dei suggerimenti sul modo in cui le persone non udenti sono presenti nel mondo. Si tratta di un mondo prevalentemente udente, e quindi diverso, a volte vissuto da coloro che sono sordi come un po' ostile o, nel migliore dei casi, disinformato. La questione che si pone è in che modo la comunità dei non udenti può esistere meglio e svilupparsi come comunità di minoranza nel mondo degli udenti, e cos'è in realtà una chiesa udente. La narrazione dei non udenti si può accostare ad altri racconti di comunità e popoli che affrontano sfide simili e condividono esperienze di vita e di culto, come le comunità minoritarie che vivono all'interno di un'altra comunità, che è dominante. Essi hanno vissuto l'oppressione della colonizzazione, dell'incomprensione e dell'abbandono, come molti altri gruppi e popoli emarginati. Uno dei migliori modi comparativi per comprendere tutto questo è attraverso gli occhi della comunità ispanica negli Stati Uniti. Virgilio Elizondo³, sacerdote/teologo messico-americano cerca un rapporto con Cristo e un'immagine di Cristo che provenga dall'esperienza del popolo messicano. Ciò che era stato precedentemente fornito alla comunità messicana era un rapporto, un'immagine che non provenivano dalla sua esperienza culturale, che non erano veri per questa comunità. Nel suo libro, Elizondo cerca dei modi per scoprire nella cultura, nel contesto, nel linguaggio e nell'espressione religiosa del popolo il rapporto, l'immagine e la presenza di Cristo. Uno degli ambiti su cui egli si concentra è comprensione di emarginazione, sia per l'esperienza messico-americana che per Gesù stesso. Egli racconta che la Galilea era un luogo di mescolanza culturale, *Mestizaje*, segno di impurità in termini di cultura, di lingua e di espressione religiosa. Era veramente distante da Gerusalemme, forza dominante in quelle zone per il popolo ebraico. Eppure, per Elizondo è proprio in e attraverso questa esperienza che la grazia di Dio irrompe, nella persona di Gesù. È attraverso questo *Mestizaje* che Cristo è in grado di trasformare gli emarginati in membri a pieno titolo della famiglia di Dio. Io credo che questa esperienza interna/esterna

sia vera anche per la comunità dei non udenti e per la Chiesa. Il secondo punto che influisce direttamente sulla nostra discussione è riassunto da Miguel Diaz, quando scrive: "l'accompagnamento di Dio all'umanità, l'amore di Dio e la ricezione di noi come 'altri', è mediata dal volto degli emarginati, in particolare socio-culturalmente. Goizueta motiva questa comprensione preferenziale di grazia, non negli emarginati e nei poveri, ma in Dio stesso... Essere a immagine di Dio vuol dire superare l'esclusione degli emarginati"⁴.

Quanto sopra è, in realtà, la base stessa di ciò che cerchiamo di fare con il programma alla St. Thomas University. Fornire un'istruzione di qualità teologica e pastorale che tenga conto della cultura, della lingua e di una profonda esperienza teologica che rimanga all'interno della comunità dei non udenti. Così facendo quello che abbiamo visto è un modello che non è valido solo per la comunità dei non udenti, ma che trova risonanza anche nell'intera comunità ecclesiale. Per concludere, uso le parole di una persona sorda nel descrivere l'esperienza di essere chiesa. È una simile descrizione a continuare a ispirare tutto ciò che facciamo: "Quando il sacerdote può fare dei segni, io mi sento molto più in contatto diretto, rispetto a quando passo attraverso un interprete. Ma se è una chiesa dove tutti sono non udenti, come qui nella nostra chiesa, sentiamo che appartiene a tutti. Sappiamo che Gesù è lì e ci parla attraverso i segni. I lettori comunicano attraverso i segni, l'Eucaristia è presente. Chiesa, Dio, tutti insieme e tutti comunicando attraverso i segni. Mi sento molto di più parte della Chiesa. La comunicazione avviene qui. È vero"⁵.

Dott. IAN ROBERTSON
Penbroke Pines,
Florida, USA

Note

¹ I. ROBERTSON, "The Sacred Narratives of Deaf People with Implications for Renewed Pastoral Practice", Doctor of Ministry Thesis, Barry University, Miami Shores Fl. 2007.

² P. LADD, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*, Clevedon: Multilingual Matters, 2003. H. LANE, *A Journey into Deaf-World*, San Diego: Dawn Sign Press, 1996. H. LEWIS, "A Critical Examination of the Church

and Deaf People: Toward a Deaf Liberation Theology", PhD Dissertation, University of Birmingham, England, 2002. P. McDONOUGH, "Collaborative Ministry in the Deaf Vineyard", Paper presented at ICF, International Conference, Mexico City, Mexico, 2003.

³ V. ELIZONDO, *Galilean Journey: The Mexican American Promise*, Orbis Books: Maryknoll, NY, 2000.

⁴ M. DIAZ, *On Being Human: U.S. Hispanic and Rahnerian Perspectives*, Maryknoll, New York: Orbis Books, 2001.

⁵ Interviews by author, 2007.



Bibliografia

S.B. BEVANS, SVD., *Models of Contextual Theology*. Maryknoll, New York: Orbis Books, 2000.

M. DIAZ, *On Being Human: U.S. Hispanic and Rahnerian Perspectives*. Maryknoll, New York: Orbis Books, 2001.

V. ELIZONDO, *Galilean Journey: The Mexican American Promise*. Maryknoll, New York, Orbis Books, 2000.

R. GOIZUETA, *Caminemos Con Jesus: Toward a Hispanic / Latino Theology of Accompaniment*. New York, Orbis Books, 1995.

C. HOLLYWOOD, (ed.), *Eye People: A Gift to the Church. Proceedings of the Second Symposium of the International Catholic Foundation at the Service of Deaf People*, Manchester, 1989.

W. KEY, (ed.) *Eye Centered: A Study on the Spirituality of Deaf People with Pastoral Implications*. Washington, DC. Sauls, 1992.

P. LADD, *Deaf Culture, Finding It and Nurturing It*, in C. J. ERTING, (ed.) *Deaf Way*, 2nd edition, Washington D.C.: Gallaudet University Press, 1996.

P. LADD, *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*, Clevedon: Multilingual Matters, 2003.

H. LANE, *A Journey into Deaf-World*. San Diego: Dawn Sign Press, 1996.

H. LANE, *When the Mind Hears: A History of the Deaf*. Harmondsworth: Penguin Books, 1988.

H. LANE, *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*, New York 1st Vintage Books edition: Vintage Books, 1993.

H. LEWIS, *A Critical Examination of the Church and Deaf People: Toward a Deaf Liberation Theology*. PhD Dissertation, University of Birmingham, England, 2002.

P. McDONOUGH, *Collaborative Ministry in the Deaf Vineyard*. Paper presented at ICF, International Conference, Mexico City, Mexico, 2003. C. PADDEN, T. HUMPHRIES, *Deaf in America: Voices From a Culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press 1988.

C. PADDEN, T. HUMPHRIES, *Inside Deaf Culture*. Cambridge MA. Harvard University Press, 2005.

M. SHERIDAN, *Inner Lives of Deaf Children: Interviews and Analysis*. Washington DC., Galludet University Press 2001.

VITTORINA CARLI

2.6 Esperienza pastorale di una Suora impegnata nella catechesi

Dal 2003 la mia congregazione "Suore Maestre di S. Dorotea Figlie dei Sacri Cuori in Vicenza" ha formato una piccola comunità dedicata solo alla pastorale dei Sordi, all'interno della stessa struttura scolastica del Centro Effetà di Marola di Torri di Quartesolo (VI). Inizialmente era una struttura di educazione specifica per sordi. Ora è scuola integrata.

Tale comunità è sulla linea del fondatore Giovanni Antonio Farina¹, che nel 1840 diceva alle sue Suore: "...portate le Sordomute al Signore, perché anch'esse, rotto il sigillo inviolabile del labbro, imparino ad intonare il cantico delle lodi e ad offrire l'incenso dei cuori"².

Io, personalmente, ho goduto tanto, perché ho visto che in questo segno si concretizzava e intensificava un mio timido, ma ardente desiderio di dedicare la mia vita ai miei fratelli sordi. Questo sogno era nato il 1986.

Tutto è iniziato da una chiamata chiara, profonda, sofferta, conclusa con la mia risposta personale e decisa. Da quando dissi al Signore: "Eccomi, manda me" (*Is* 6,8), la mia vita è stata totalmente cambiata. Dopo la mia professione religiosa 1986, spinta dallo Spirito Santo, ma anche aiutata da Sorelle catechiste e dall'assistente ecclesiastico diocesano di Vicenza, programmai con loro i primi incontri di catechesi per tutti gli amici Sordi. La maggioranza che iniziò a frequentare, fortunatamente, la conoscevo, perché erano compagni e amici della mia scuola elementare, media e superiore.

All'inizio dell'attività pastorale sentivo paura, ma la sete dei sordi di essere rievangelizzati sul messaggio di Gesù mi ha incoraggiata e di anno in anno le proposte sono cresciute perché aumentavano le

loro richieste, specialmente dai più sensibili, che poi piano piano, si sono affiancati a noi per l'organizzazione. Infatti, iniziare subito un cammino di catechesi per adulti poteva sembrare un rischio e un'utopia. Ma mi buttai nella mia nuova missione, assicurata anche da quanto il mio Fondatore scrisse "Dio vi chiamò ad una eccelsa missione, andate vere apostole della croce, io vi accompagno"³. Cercai e consultai libri, libretti di catechesi e poi, con Sorelle esperte di pastorale e di sordi, cominciai serena la rievangelizzazione dei miei amici e fratelli. L'assistente ecclesiastico diocesano per sordi mi ha stimolato a far prendere coscienza alle coppie di fidanzati per prepararsi al Sacramento del matrimonio. Da allora corsi per fidanzati e coppie continuano, con buona frequenza.

Ora la laurea in Scienze Religiose mi ha dato una visione più chiara e profonda delle *esigenze dell'uomo in rapporto con Dio*. Sento che lo Spirito Santo mi guida a realizzare la Parola di Gesù: "Il seminatore uscì a seminare la sua semente" (*Lc* 8,5), "dorma o vegli, di giorno o di notte, il seme germoglia e cresce; come, egli stesso non lo sa" (*Mc* 4,27).

Questo mistero si fa sempre più grande in me e mi consola perché capisco che questa attività pastorale "risponde e realizza" l'obiettivo essenziale della catechesi: *far conoscere il Vangelo per condurre ogni cristiano a celebrare, vivere, annunciare il Regno di Gesù*.

Come?

1. Inizio con notizie di attualità, diamo insieme uno sguardo sul mondo.

2. Poi c'è il momento kerigmatico: "Ascolta, guarda!" scopriamo la Bibbia.

3. Segue il momento per interiorizzare con il metodo "catequiz".

4. Si fa una pausa, poi c'è il momento liturgico e celebrativo: Il "grazie al Signore!" con l'Eucaristia che alla fine dice: "Ora tocca a te!". "Va' anche tu dai tuoi amici sordi!".

Nella nostra missione pastorale ci avvaliamo delle moderne tecniche di telecomunicazioni per creare rete fra sordi e trasmettere, con veloci e-mail, tanti messaggi religiosi, "compact disc" di interesse formativo, cristiano, nei centri dell'Ente Nazionale Sordi (ENS) o nelle parrocchie.

La mia prima grande soddisfazione, a largo respiro apostolico, l'ho sperimentato quando nel 2005 ho vissuto con tanti giovani sordi italiani la "Giornata mondiale della Gioventù" a Colonia in Germania. Quella folla di giovani ha dato entusiasmo a me ed ai miei amici. Abbiamo conosciuto sordi di tanti paesi! Poi ci sono stati Loreto, Roma, Polonia, Lourdes, Terra Santa.

Più infatti la Parola del Signore viaggia, più si potrà raggiungere la vera finalità della pastorale: *Mettere il cristiano in contatto sempre più esperienziale con Cristo*⁴.

Gli incontri formativi di catechesi che proponiamo sono programmati in comunione con il Movimento Apostolico Sordi (MAS), avvengono una volta al mese, normalmente nella giornata di domenica, da ottobre a giugno. I partecipanti provengono dal Triveneto, e da altre regioni.

Molti giovani sordi hanno ancora vera sensibilità religiosa, anche se alcuni di loro partecipano solo per la Messa o per simpatia, o per voglia di stare insieme. Gli incontri si svolgono presso il Centro "Effetà" di Marola in Vicenza e

comprendono: al *mattino* accoglienza, catechesi, lavoro di gruppo o catequiz, confessione, Santa Messa, pranzo. Il *pomeriggio* è programmato da “spazio MAS” che organizza attività culturali e ricreative con varie tematiche formative anche in collaborazione con l’Ente Nazionale Sordi (ENS). Quest’anno 2009/2010, in occasione dell’anno sacerdotale, svolgeremo il tema: “Giovanni Maria Vianney, sacerdote e catechista”. Questi incontri servono per riflettere insieme sulla Parola di Dio, per confrontarsi sulle difficoltà relative alle esperienze della vita di fede, che oggi si presenta carica di tanti “pro e contro”.

La mia realtà di Suora sorda, apostola fra tanti “operai della vigna” desta meraviglia, stupore e gioia anche negli udenti. Ogni concetto, infatti, passa attraverso “un linguaggio ben comprensibile al sordo”, per cui la Parola di Gesù che viene seminata ha una connotazione di maggiore *chiarezza, credibilità ed efficacia*.

Nell’anno si propongono: un corso biblico, un corso per fidanzati e giornate per coppie.

Nel Convegno nazionale del 2001 è stata lanciata questa “*preziosa sfida*” ai Sordi, da don Gino Cortesi⁵: “Con tutto il cuore vi dico: Gesù ha bisogno, ora, di voi! Gesù vi interpella, Gesù vi chiama. Sì, voi, proprio voi dovete essere ‘gli operai nella vigna’, stupenda, ma, oggi un po’ troppo incolta. Eppure sono migliaia di sordi che vivono in Italia (nel mondo sono molti milioni...). Gesù vi ama particolarmente e Gesù ha fiducia in voi. Vi prego: non siate una delusione, né per Gesù, né per la Chiesa, guidata oggi dal cuore grande e dalla mano sicura dal Papa Giovanni Paolo II”⁶.

Ci domandiamo ora: Come può, un sordo, oggi, prepararsi per essere un efficace “operaio della vigna” di Gesù?

Lo può fare frequentando corsi diocesani, nazionali per catechisti o Istituti di “Scienze religiose”.

Si spera che la CEI inizi a donare un “contributo” per l’interprete della lingua dei segni, almeno per le materie difficili. Ci sono già stati diversi convegni nazionali sulla rievangelizzazione dei non udenti, si stanno facendo dei buoni passi,

si accendono già piccole ma consolanti luci in alcune comunità ecclesiali.

Si spera sempre nell’impegno “dei pochi” che nel campo pastorale dei sordi si danno da fare (sacerdoti, religiosi, laici) ma sono come un “resto d’Israele”, *convinto* però che Dio non dimentica mai gli “ultimi” e che Egli continuerà a intervenire perché alla fine, *vinca invisibile e silenziosa la Grazia*.



Termino con un grazie grande al Signore che mi ha donato quest’anno un’altra Sorella, sorda. Ve la presento: è Suor Tina Tarantino.

Suor VITTORINA CARLI
(non udente)
Suore Maestre di S.Dorotea
Figlie dei Sacri Cuori
Vicenza, Italia.

Note

¹ Giovanni Antonio Farina, vescovo, prima a Treviso poi a Vicenza, e fondatore delle Suore Maestre di Santa Dorotea Figlie dei Sacri Cuori in Vicenza, è stato proclamato Beato il 4 novembre 2001 dal Papa Giovanni Paolo II per la sua singolare straordinaria spiritualità e grande generosità apostolica. Nacque a Gambellara (VI) l’11 gennaio 1803 da una famiglia profondamente cristiana e benestante. Il 14 gennaio 1827 ricevette l’ordinazione presbiterale. Nel 1831 accettò di riorganizzare la Scuola di Carità della Parrocchia di San Pietro dando inizio così alla prima scuola popolare femminile in Vicenza. Nel 1836 fondò un istituto di “maestre di provata vocazione, consacrate al Signore e dedite interamente all’educazione delle fanciulle povere”: le Suore Maestre di Santa Dorotea Figlie dei Sacri Cuori. Don Giovanni Antonio volle che le sue religiose si dedicassero anche

alle fanciulle di buona famiglia, alle sordomute e alle cieche, ma anche all’assistenza degli ammalati e degli anziani negli ospedali, nei ricoveri e a domicilio. Gli ultimi anni della sua vita furono contrassegnati da aperti riconoscimenti per la sua attività apostolica e la sua carità, ma anche da profonde sofferenze e da ingiuste accuse di fronte alle quali egli reagì con il silenzio, la calma interiore e il perdono. Dopo la prima malattia del 1886 le sue forze si indebolirono fino all’attacco di apoplezia che lo portò alla morte il 4 marzo 1888.

² FARINA, *Dentro l’ampiezza del suo cuore. Lezioni e discorsi del Fondatore Mons. G.A. Farina alle sue Suore*, Tip. Rumor, Vicenza 1981, p. 100.

³ FARINA, *Dentro l’ampiezza*, cit., p. 273

⁴ Cfr. A. BOLLIN, *L’annuncio del Vangelo ieri e oggi. Note di storia dell’evangelizzazione, della catechesi e dei catechismi*, dispensa, Vicenza, a.a. 2002-2003.

⁵ Cortesi don Gino, sacerdote diocesano e noto educatore dei sordomuti, ha diretto il Pio Istituto di Bergamo dal 1964 al 1973. ZATINI, *Di tutto e di tutti circa il mondo della sordità*, Firenze 1994, p. 136.

⁶ G. CORTESI, *Effatà: piena comunione e valorizzazione delle persone sorde nella chiesa aperta al terzo millennio. Metodologia e linee operative*, in *Per un salto di qualità*, cit., p. 18-29.

Bibliografia

A.I. BASSANI (a cura), *Dentro l’ampiezza del suo cuore. Lezioni e discorsi del Fondatore Mons. G. A. Farina alle sue Suore*, Tipografia G. Rumor, Vicenza 1981.

A. BOLLIN, *L’annuncio del Vangelo ieri e oggi. Note di storia dell’evangelizzazione, della catechesi e dei catechismi*, dispensa, Vicenza, a.a. 2002-2003.

G. CORTESI, *Effatà: piena comunione e valorizzazione delle persone sorde nella chiesa aperta al terzo millennio*.

Metodologia e linee operative, in: *Per un salto di qualità nella pastorale delle persone sorde all’alba del terzo millennio, Convegno di studio, Assisi, 2-4 luglio 2001*, senza luogo e senza anno, 18-29.

F. ZATINI, *Di tutto e di tutti circa il mondo della sordità*, Firenze 1994.

TERRY O'MEARA

La persona sorda nella vita della Chiesa

– La Fondazione Cattolica Internazionale per il Servizio alle Persone Sorde (*International Catholic Foundation for the Service of Deaf Persons* – ICF) è un movimento di comunione tra persone di vari Paesi, che si è formato per opera dello Spirito Santo e per la convinzione comune che le persone sorde sono chiamate alla pienezza di vita nel Corpo di Cristo, che è la Chiesa.

– La missione dell'ICF deve sostenere e promuovere la formazione religiosa e la cura pastorale di, con e per le persone sorde all'interno della comunità cattolica. Sostiene i cappellani, gli operatori pastorali e i catechisti e cerca di condividere la ricchezza della loro vocazione con altre persone nella Chiesa e nella società, in modo da raggiungere un'espressione più completa di comunione eucaristica.

– L'ICF sostiene il ministero dei sordi. Desideriamo collaborare, condividere e operare come compensazione per la rete del ministero dei non udenti, fornendo servizi di supporto e risorse.

– L'ICF collabora con l'Istituto di Pastorale per i Sordi della *St. Thomas University*, nell'ambito di un Master specifico. Il Dr. Ian Robertson (membro direttivo dell'ICF), è uno dei Relatori a questa Conferenza, ed è insegnante di questo Master.

– L'ICF contribuisce alla Cattedra di Ministero Pastorale e Ricerca per i Sordi dell'Università di Lovanio, Belgio, rappresentata da uno dei Relatori a questa Conferenza, il Dr. Marcel Broesterhuizen.

L'ICF ha in programma una serie di incontri che segneranno dei passi in avanti nel nostro ministero, e che sono:

– luglio 2010: Conferenza della Gioventù; Valle de Bravo (Messico);

– agosto 2011: Giornata della

Gioventù/Ministero per i Sordi; Madrid (Spagna);

– agosto 2012: Congresso Eucaristico/Ministero per i Sordi; Dublino (Irlanda).

Dato che in questo ministero c'è sempre più bisogno di collaborazione globale, l'ICF è pronta a svolgere un ruolo centrale per compensare e agevolare questo lavoro.

Dal suo inizio nel 1986, la Fondazione si è adoperata per:

– suscitare la consapevolezza della presenza delle persone non udenti nella Chiesa, e dei doni che hanno da offrire;

– servire come risorsa per lo sviluppo della formazione religiosa e la pastorale, la formazione dei cappellani, degli operatori pastorali e dei catechisti, siano essi sordi o udenti;

– promuovere incontri internazionali appropriati;

– collaborare con altre organizzazioni che hanno la stessa missione.

È desiderio e speranza dell'ICF aiutare il Pontificio Consiglio in una futura ed eventuale costituzione di un comitato o altra struttura per continuare a esplorare i doni e i talenti delle persone sorde, così come offrire servizi di supporto alla rete operativa con e per i non udenti di fede cattolica. L'ICF si sente pronta a operare in collaborazione con il Pontificio Consiglio per aiutare le persone sorde a far parte di un eventuale futuro comitato/struttura, così come a offrire i servizi dello staff e dei membri direttivi dell'ICF.

È attraverso sforzi congiunti che la nostra Chiesa adempirà pienamente alla sua aspirazione ad essere veramente *aperta* (Effatà) ad accogliere alla propria mensa tutte le persone di Dio, come membra del Corpo di Cristo.

Come è stato affermato dal Direttorio Nazionale Americano per la Catechesi, pubblicato dalla Conferenza Episcopale Americana: "Tutte le persone... hanno la capacità di proclamare il Vangelo ed essere testimoni viventi della sua verità nell'ambito della comunità di fede e con i propri talenti... Essi non sono soltanto destinatari della catechesi, ma ne sono anche gli agenti".

L'ICF intende far sì che, con l'aiuto, il sostegno e lo sforzo congiunto del Pontificio Consiglio, quest'affermazione possa diventare realtà per tutte le persone sorde cattoliche, che non desiderano soltanto essere accolte nella Chiesa, ma essere agenti della sua fede, consentendo ai non udenti di assumere ruoli di leadership nella missione evangelizzatrice.

Desidero profittare di questa opportunità per ringraziare, a nome del Comitato Direttivo dell'ICF, per averci permesso di collaborare con il Pontificio Consiglio nell'organizzazione di questa prima Conferenza sulla persona sorda qui in Vaticano. Ringraziamo le loro Eccellenze l'Arcivescovo Zimowski e il Vescovo Redrado per la leadership e per la visione. Profittiamo, inoltre, dell'opportunità per ringraziare l'Arcivescovo Kelly e il Vescovo Holley per il loro appoggio convinto alla Fondazione.

L'ICF è stata costituita per servirvi. Guardiamo al futuro con grande entusiasmo per proseguire con uno sforzo comune nel campo del ministero per le persone non udenti, per fare in modo che la Chiesa sia veramente formata da tutto il popolo di Dio.

Sig. TERRY O'MEARA

Direttore Esecutivo
International Catholic Foundation
for the Service of Deaf Persons
U.S.A.

ZYGMUNT ZIMOWSKI

Conclusione della Conferenza di S.E.R. Mons. Zigmunt Zimowski

Vorrei al termine di questa Conferenza Internazionale su un tema di particolare importanza e interesse come la pastorale delle persone non udenti, ringraziare tutti e ciascuno. In modo particolare ringrazio Sua Eminenza il Cardinale Fiorenzo Angelini, che ci ha onorato oggi della Sua presenza. Poi ringrazio tutti i nostri relatori, per il contributo, da tutti noi apprezzato, riguardante le varie tematiche che compongono l'argomento della nostra Conferenza.

Questi tre giorni di studio sono stati senza dubbio illuminanti sia per gli interventi scientifici sia per le attualizzazioni e gli approfondimenti in termini di pastorale nella vita della Chiesa.

Le testimonianze, in particolare, sono state davvero toccanti e hanno dimostrato una volta di più come l'esclusione o la marginalizzazione delle persone afflitte da disabilità, in questo caso i non udenti, sia prima di tutto una perdita per "gli altri", ossia per la comunità a livello sia civile che sociale ed ecclesiale.

È anche emerso come la Chiesa, nel suo cammino secolare, abbia protetto e sostenuto le persone non udenti e quindi iniziato una grande e giusta opera ecclesiale di integrazione che la arricchisce e arricchisce tutti noi, e ci sollecita a continuare in questa direzione cercando e trovando nuove vie e mezzi per una pastorale sempre più attenta nel rispondere alle istanze di questi figli della Chiesa.

Questa Conferenza, con la sua conclusione, segna un nuovo traguardo che sarà un punto di partenza. A noi tutti, ora, il compito di abbattere questo "muro di silenzio" che non è prodotto da un deficit dell'udito ma costruito intorno alle persone non udenti con i mat-

toni dell'indifferenza e del disinteresse.

Bisogna infatti far sì che la sordità non sia più motivo di esclusione dalla vita comunitaria, ecclesiale così come da quella civica e politica in nessuna parte del globo. Dobbiamo, perciò, abbattere tutti gli ostacoli che ancora intralciano il progresso di integrazione affinché questa disabilità riscuota tutta l'attenzione necessaria, in tutti i Paesi, da parte delle autorità e delle istituzioni.

Dal punto di vista ecclesiale è, inoltre, necessario moltiplicare gli sforzi affinché in ciascuna Confe-

Ed è questo il messaggio che vi chiediamo di portare, tutti voi presenti, nei vostri rispettivi Paesi al termine di questa XXIV Conferenza Internazionale che ci ha visto uniti e motivati per dare il nostro giusto contributo alla nobile causa dei nostri fratelli e sorelle affetti dalla sordità.

È un invito rivolto anche a voi non udenti perché, ricordando le parole rivolteci ieri da Sua Santità Benedetto XVI durante l'udienza, "voi non siete solo destinatari dell'annuncio del messaggio evangelico, ma ne siete, a pieno titolo, anche annunciatori, in forza del vo-



renza Episcopale, Provincia Ecclesiastica, Diocesi e Parrocchia vi siano dei riferimenti e dei referenti per i sordi e che essi stessi possano diventare testimoni e ponti per le altre persone affette da ipoacusia nella catechesi e nella pastorale ordinaria.

Come ha detto Giovanni Paolo II in occasione del Giubileo 2000 per i disabili: "A nome di Cristo, la Chiesa si impegna a farsi per voi sempre più 'casa di accoglienza'".

stro Battesimo. Vivete quindi ogni giorno da testimoni del Signore negli ambienti della vostra esistenza, facendo conoscere Cristo e il suo Vangelo. In quest'Anno Sacerdotale pregate anche per le vocazioni, perché il Signore susciti numerosi e buoni ministri per la crescita delle comunità ecclesiali".

Desidero delineare i tre livelli di strategia emersi per lo sviluppo futuro delle raccomandazioni:

1. l'istituzione presso il Pontifi-

cio Consiglio per gli Operatori Sanitari di un gruppo di studio permanente sulla pastorale delle persone non udenti;

2. l'organizzazione di un pellegrinaggio a Czestocova, verso fine giugno, a cui possono partecipare volontari, soprattutto dall'Europa, in continuazione di questa conferenza internazionale;

3. avendo il Dicastero il compito anche di seguire la politica dei paesi su argomenti di politica sanitaria, intendiamo inviare le raccomandazioni anche al Ministro della Salute dell'Italia, ringraziarlo per il suo intervento ed esprimere la nostra disponibilità a farvi partecipare al tavolo previsto al Mini-

stero per studiare le questioni attinenti la problematica dell'udito.

Vorrei già oggi presentare il tema della XXV Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, che si svolgerà nel prossimo anno in Vaticano sul tema: "Per una cura della salute più equa ed umana" e che sarà incentrata sull'inalienabile dignità della persona, alla luce dell'Enciclica *Caritas in Veritate*.

Permettetemi di ringraziare tutti quelli che hanno permesso la realizzazione di un evento così impegnativo e in particolar modo la Segreteria del Pontificio Consiglio per gli

Operatori Sanitari che ha lavorato con competenza e dedizione per la buona riuscita della Conferenza.

Recitiamo ora la Supplica e l'Atto di lode a Dio e affidamento delle persone sorde del mondo alla protezione della Madonna del Silenzio.

Con queste preghiere dichiaro conclusi i lavori della XXIV Conferenza Internazionale e invoco, su tutti voi, con l'aiuto della Madonna del Silenzio, le grazie e le benedizioni che vi occorrono nel vostro ministero e nella vostra vita.

S.E. Mons. ZYGMUNT ZIMOWSKI
Presidente del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede

