



ASI NEWS

ASSOCIAZIONE A.S.I.
Affrontiamo la Sordità Insieme

Periodico di informazione - Dicembre 2016

IL SALUTO DEL PRESIDENTE



Cari soci, amici e simpatizzanti, la nostra Associazione l'8 novembre 2016 ha compiuto 5 anni! E come ogni compleanno che si rispetti, con grande emozione si ripercorrono le tappe e le numerose attività che hanno accompagnato la nostra crescita: progetti, incontri, convegni, nascita di amicizie e di proficue relazioni.

Ancora una volta, come Presidente, mi sento di ringraziare tutti coloro che hanno reso possibile la realizzazione di questo progetto di vita associativa che sperimenta la solidarietà attraverso l'impegno ma anche l'entusiasmo di noi tutti. Al Consiglio Direttivo, che in questi anni mi ha coadiuvato, sostenuto e incoraggiato nel gravoso compito, va la mia riconoscenza ed il mio sentito ringraziamento!

Le linee programmatiche elaborate dal Direttivo mirano alla realizzazione di eventi congressuali nazionali e regionali che abbiano lo scopo di promuovere l'informazione e la formazione, il dialogo, lo scambio di idee, l'incontro tra soci e simpatizzanti, la collaborazione con altre associazioni che condividono gli stessi ideali ed operano in sinergia per raggiungere gli obiettivi comuni. Voglio ancora ringraziare tutti i professionisti, Jodi Cutler, animatrice dell'attivo forum ASI, il Presidente Onorario Prof. Vincenzo Vincenti per il prezioso contributo professionale e scientifico e i tanti soci e Associazioni amiche che hanno collaborato con impegno ed entusiasmo.

E' il momento di fissare le strategie per il futuro e di lavorare insieme per un mondo accessibile a tutti e per abbattere le barriere della comunicazione.

Domenico Pinto (Mimmo)

COMINCIAMO PARLANDO DI SCUOLA



**Giovanni Barin - Referente per la Lombardia dell'associazione
"Genitori Tosti in Tutti i Posti ONLUS"**

Per un bambino la scuola è la prima occasione di socializzazione nel suo percorso educativo; nella scuola i bambini crescono sviluppando conoscenze, competenze e carattere costruendo i pilastri per il successivo inserimento nella società. Prima nel mondo, la scuola pubblica italiana consente ai bambini di vivere assieme a prescindere dall'aver o meno una disabilità. Non era così prima degli anni '70; non è attualmente così in gran parte d'Europa, dove le scuole speciali ancora oggi ospitano le persone con disabilità. Nel nostro Paese la scuola pubblica sta vivendo un momento di grande difficoltà: dalla fine degli anni '90 il susseguirsi di riforme ha principalmente generato la costante sottrazione di risorse economiche, sia, per quanto riguarda le persone con disabilità, il contemporaneo stravolgimento della struttura originaria, con la massiccia immissione nel sostegno di insegnanti non specializzati sulla disabilità. Vent'anni di gestione dissennata non sono facili da recuperare. C'è più che mai l'urgente necessità dell'azione delle famiglie nelle scuole. I genitori possono (e, a mio avviso, devono) partecipare attivamente alla vita scolastica dei propri figli. Come? Partiamo da tre cardini dell'inclusione scolastica:



- 1- Scaricare dai siti delle scuole il PTOF, Piano Triennale dell'Offerta Formativa, andando a leggere cosa prevede la scuola per l'accoglienza dei bambini/ragazzi con disabilità.
- 2- E' bene poi contattare il referente per la disabilità, chiedendo se-quando-come vengano convocate le riunioni del GLI, Gruppo di Lavoro per l'Inclusione, cercando di farne parte.
- 3- Infine, controllare che l'elaborazione del PEI, Piano Educativo Personalizzato, sia compiuta con la famiglia, che deve poter intervenire fino a che il testo del PEI rispecchi la realtà, indicando gli strumenti abilitativi corretti.

Non è purtroppo raro riscontrare una carenza in queste tre fasi: se ormai l'offerta formativa contiene elementi diffusamente standardizzati, accade frequentemente che non si consenta la corretta partecipazione delle famiglie ai gruppi di lavoro o alla stesura dei PEI. In questi casi è fondamentale interagire con la scuola rapidamente e con fermezza fin dal primo anno. Queste fasi rappresentano le condizioni indispensabili sia per ottenere il rispetto dei diritti educativi, sia per cautelarsi per gli anni futuri. pensiamo ai cambiamenti della dirigenza o dei docenti, o alle ore di sostegno inadeguate...

Dato che all'atto dell'iscrizione dei nostri figli a scuola si sottoscrive con essa il "Patto educativo di corresponsabilità", la famiglia deve essere parte integrante e importante nella proposta formativa, in particolare per proporre ogni forma di collaborazione e, perché no, controllare che la gestione delle eventuali difficoltà dei nostri figli sia garantita nei modi e tempi adeguati alle necessità di ognuno.



I CONVEGNI

Parma, 9 Aprile 2016

3° CONVEGNO REGIONALE A.S.I. ONLUS

AFFRONTARE LA SORDITA': il rapporto uomo-tecnologia nell'era moderna.

Anche quest'anno abbiamo organizzato nella nostra Regione, insieme a "Le Eli-Che", servizio dell'Università di Parma per studenti disabili e in collaborazione con il Forum ASI-Impianto Cocleare, un incontro di informazione e di riflessione sulle problematiche legate alla sordità e alla sua riabilitazione.



Sono intervenute persone che tutti i giorni sono in contatto con tale disabilità: medici, pedagogisti, tecnici, professionisti, istituzioni ed associazioni con lo scopo di fare il punto sulle metodiche riabilitative della sordità nell'era moderna alla luce delle nuove tecnologie.

Come in tutti gli incontri organizzati da A.S.I. gli interventi erano sottotitolati ed era presente l'interprete LIS.



Palermo, 26 Ottobre 2016

LA SORDITA' NELL'ISOLA:

Strutture, sostegno e integrazione sociale.

Su richiesta di diversi membri del Forum ASI della Sicilia abbiamo organizzato, assieme a Deborah Renda Presidentessa dell'Associazione "Io Sento" di Palermo e a Jodi Cutler del forum ASI, un convegno sulla sordità nell'isola. Particolare attenzione è stata posta al deficit uditivo permanente infantile.



E' un problema sanitario che colpisce da 1 a 3 neonati su 1000 e

sale a 4 o 5 nel caso di neonati ricoverati in terapia intensiva neonatale. Lo screening audiologico universale permette di individuare precocemente eventuali deficit uditivi ed, è noto che l'intervento riabilitativo – protesico è più efficace se iniziato entro i primissimi mesi di vita. Data l'importanza dell'evento, il nostro Presidente è stato intervistato dal TG3 Regionale.



DALLA NOSTRA INVIATA MOLTO SPECIALE IN SICILIA: FANNY

Sono contenta di potervi dare un piccolo resoconto del convegno che è andato benissimo grazie al solito grande impegno di Domenico Pinto. È stato importante fare un convegno in Sicilia. Ho pregato più volte Mimmo perché anche da noi ci potesse essere informazione e formazione su un tema così importante. Un problema che in Sicilia ha il più alto tasso di incidenza. Inoltre non è giusto costringere le famiglie a fare questi continui viaggi della speranza spesso stancanti stressanti e costosi. Ciò costituisce un forte salasso per la famiglia e anche per la sanità che è costretta a pagare cifre maggiorate rispetto a quello che servirebbe se gli interventi si svolgessero nella nostra regione. Perché anche da noi ci sono medici preparati in grado di potere effettuare interventi. Sarebbe auspicabile potenziare l'organizzazione e le strutture che già esistono. Insomma è, credo, tutto un problema politico e di scarsità di fondi che non vengono destinati a sufficienza a questo delicato settore della sordità. Sicuramente il convegno è stato utile a smuovere le acque e a sollecitare la collaborazione fra medici, audiologi, logopedisti e pediatri affinché trovino fra loro un protocollo di efficace collaborazione. Anche le associazioni hanno un ruolo importante ed è fondamentale che entrino in questo processo di cambiamento. Insomma tutti devono lavorare e collaborare insieme. Solo così potremo vedere risultati positivi!



TESTIMONIANZE

FRANCO, SORDO ALL'IMPROVVISO



“Ecco come sono tornato a vivere”

Colpito da un infarto, dopo l'intervento del by-pass – presentato come risolutivo – e dieci giorni di coma farmacologico, ho vissuto l'inferno. A causa di un'infezione, sono rimasto paralizzato da sotto gli occhi alla punta dei piedi. Dopo avere preso antibiotici a non finire, uno mi ha causato un'insufficienza renale e fatto fuori l'udito, **lasciandomi sordo da entrambe le orecchie**. Ritrovarmi a non sentire e isolato dal mondo, per me appassionato di musica e responsabile della produzione in un'azienda, quindi abituato a riunioni e telefonate, è stato come morire. Le protesi mi aiutavano a malapena a distinguere i rumori ma non discriminavo le parole. E la logopedia, al massimo, mi dava una mano a leggere il labiale.

Su Facebook ho trovato l'**associazione Asi** e in particolare il gruppo d'ascolto e incontro tra persone con l'impianto cocleare e persone non udenti senza impianto. Così, dopo avere conosciuto bene sia Domenico Pinto, presidente dell'associazione, che il dott. Maurizio Negri dell'Unità operativa di Otorinolaringoiatria di Carpi, mi sono convinto a sottopormi all'intervento per l'impianto che mi avrebbe consentito di sentire. Essendo tracheotomizzato, non avrei potuto sopportare l'anestesia generale che prevede l'intubazione. **Sono stato uno dei primi, in Italia, a farla in anestesia locale**. E' andato tutto bene. Non ho avvertito dolore e non ho avuto particolari strascichi. A un mese dall'intervento all'orecchio destro, grazie all'attivazione dell'impianto ho ricominciato a sentire. L'anno dopo, questa volta a Parma, ho fatto il secondo impianto all'orecchio sinistro. Oggi ho ancora qualche problema a sentire nei luoghi affollati, ma nulla in confronto al “silenzio terrorizzante” in cui ero piombato dopo la malattia. La musica ancora non riesco a catturarla come prima, anche se mi arriva in maniera sempre più nitida.

QUANDO L'IMPIANTO E' UNA SFIDA . . .



Ciao, sono Nicoletta abito a Padova e ho 51 anni. Sono affetta da sordità profonda dalla nascita. All'età di 2 anni sono stata protesizzata ad entrambe le orecchie con notevole recupero. Con l'aiuto di una buona lettura labiale ho potuto frequentare le scuole normali. Purtroppo verso i 38 anni ho perso l'udito da un orecchio ed allora ho fatto l'impianto cocleare. L'intervento è riuscito bene, ma in seguito, con varie mappe successive, ci siamo accorti che l'attivazione di alcuni elettrodi mi provocava dei fastidi. Dall'esame radiografico risultava che alcuni elettrodi non erano ben posizionati o, forse, per motivi non ben chiariti, spostatisi successivamente. Per questo motivo sei elettrodi non sono stati attivati e, ovviamente, la qualità percepita dei suoni non è ottimale. Comunque insieme alla protesi dell'altro orecchio funzionante l'impianto mi ha sempre compensato i suoni permettendomi una sufficiente autonomia. Ora, da un paio d'anni, anche l'udito dove porto la protesi sta peggiorando. Se la protesi non mi basterà farò il secondo impianto. Ovviamente questa volta confido che vada tutto bene e possa, finalmente, avere i benefici

che molti hanno avuto. Sono passati tanti anni, nuove tecnologie, più esperienza . . .

Nota del Presidente Domenico Pinto

Ogni intervento rappresenta una incognita. Ne siamo consapevoli, ma accettiamo il potenziale rischio a fronte dei benefici ottenibili. Quello dell'Impianto Cocleare è un intervento di routine e non presenta rischi superiori ad altri interventi.

TAR e INSEGNANTI di SOSTEGNO

La legge 104 è una legge quadro che per definizione raccoglie, integrandole, tutte le precedenti normative a favore della disabilità, guardando l'inclusione nei vari aspetti.

Prima ancora dei permessi di assistenza per i genitori, a mio avviso lo scopo principe è proprio l'inclusione scolastica, momento della vita che concorre in ampia parte alla formazione di ogni individuo.

La connotazione di gravità, articolo 3 comma 3, consente un'assistenza completa dell'alunno, e non solo, con un insegnante di sostegno, figura ponte se applica didattica inclusiva, figura principe in classe se la forma di inclusione prevede l'ammodernamento degli schemi didattici e l'utilizzo nuove metodologie didattiche e informatiche che da compensazione diventano arricchimento. Un bambino sordo preverbale, per nota della commissione medica superiore dell'Inps, ne ha diritto per compatibilità di patologia. La sentenza della Corte Costituzionale 80/2010 ha spalancato le porte dei ricorsi al TAR, ora possibili però dimostrando le irregolarità amministrative. In Emilia Romagna la prima sentenza è arrivata a favore di G., sorda preverbale, nel 2015. Ha facilitato i ricorsi di altri 4 bambini accorciandone notevolmente i tempi, ed il TAR si è anche espresso sulla immediata copertura di malattie prolungate e maternità degli insegnanti di sostegno, *disponendone la sostituzione immediata*. Lo studio è un diritto, i ricorsi ora hanno costi accessibili, il TAR regionale è a favore dei bambini, un'autostrada senza pedaggi. Coraggio genitori, percorriamola!

Stefania De Gaetano

INCONTRO DELLE ASSOCIAZIONI ASI-ENS-FIADDA CON LA REGIONE ER

Il sostegno di amici soci e simpatizzanti è la base sulla quale ASI è cresciuta e ha acquisito l'autorevolezza per essere presente ai tavoli istituzionali, là dove chiamata a dare il proprio contributo alla discussione sui problemi delle persone affette da deficit uditivo, consapevoli che l'autosufficienza conferisce dignità personale. A seguito dell'invito della Regione Emilia Romagna, le associazioni Asi, Ens e Fiadda, si sono incontrate a Bologna con lo scopo di produrre un documento comune contenente proposte condivise per promuovere, difendere e supportare i diritti, l'inclusione e la partecipazione delle persone sorde. Al termine di questo percorso, l'Ufficio di Presidenza dell'Assemblea, ha emesso una Risoluzione con cui si impegna a predisporre misure idonee a garantire che la sede della stessa disponga di attrezzature che facilitino l'accesso delle persone sorde alle attività istituzionali. Impegna, inoltre, la Giunta a riavviare il confronto tra il Tavolo Regionale, previsto dalla DGR 694/2011 per le Disabilità Uditive, e le Associazioni, Enti ed Organizzazioni competenti. Questo al fine di supportare la rete regionale per le Disabilità Uditive tutelando anche i diritti e l'integrazione delle persone con tale disabilità. Nel corso dei prossimi incontri dovranno essere approfonditi ulteriori ed importanti aspetti già evidenziati nelle scorse riunioni.

EQUITRAINING "Insieme per essere parte del mondo e non un mondo a parte"

16 luglio 2016 Marzabotto (Bo) Centro Ippico "La Ginestra"

Bella giornata conviviale dedicata alle persone con disabilità uditiva e con la partecipazione di persone normo-udenti. La disabilità causata dalla sordità risulta "nascosta", invisibile ad uno sguardo superficiale e difficile da mettere a fuoco in tutti i suoi aspetti. La sordità non "si vede" è riconoscibile solo al momento di comunicare. Così le persone sorde non sempre ricevono da parte degli udenti tutte le attenzioni. Come ASI abbiamo fortemente sentito l'importanza della giornata conviviale. Un'occasione per illustrare e smantellare alcuni pregiudizi diffusi sulla sordità. Abbiamo condiviso questo momento con Equitraining H&H, un'associazione che promuove il benessere della persona attraverso l'aiuto dei cavalli. Chi di tanto in tanto non ha bisogno di un giorno di coccole e relax fuori di casa. Prendersi una giornata di riposo solo per occuparsi del corpo e della mente. Non importa quanto siamo carichi di impegni se veramente sentiamo la necessità di rilassarci, scacciare lo stress e riscoprire i pensieri positivi di cui necessitiamo per goderci la giornata. L'ambiente esterno come occasione di sfida e di opportunità per le persone sorde.

(per informazioni: equitraining@libero.it o pagina Facebook)

**AMPLIFON A MIRANDOLA**

Sabato 19 novembre è stato inaugurato il nuovo negozio Amplifon a Mirandola in Piazza della Conciliazione (Piazza Duomo). Per contatti Tel. 0535/657691

LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE

Legge 6 giugno 2016 n. 106

Delega al Governo per la riforma del Terzo Settore.

La Legge definisce in modo chiaro natura, ambiti di azione, finalità e confini per le migliaia di Associazioni, organizzazioni, imprese e cooperative che costituiscono il Terzo Settore. Supera l'innata frammentazione del terzo settore, attraverso il riordino e la revisione organica delle diverse discipline esistenti in un unico Codice. Istituisce un **Registro Unico Nazionale** per rendere più trasparente questo mondo. Prevede la revisione delle misure di agevolazione fiscale.

Trattandosi di una Legge Delega, occorre, per la sua piena applicazione, che vengano emanati i Decreti Attuativi.

L'On. Edoardo Patriarca ci ha confermato, in un incontro cui abbiamo partecipato come Asi assieme ad altre Associazioni, che saranno emanati entro pochi mesi. Quando avremo i decreti non mancheremo di informare i nostri soci e gli amici sulle importanti novità che interessano tutti.

Sostienici! Diventa socio A.S.I.

Per donazioni: IBAN IT 44 E 03032 23301 010 00000 1754 -

A.S.I. Affrontiamo la Sordità Insieme Via dei Trasporti n. 2/A - 41012 Carpi (Mo) C.F. 900 340 20 363

Per Informazioni: Email: info@asi-onlus.it - Web: www.asi-onlus.it - Cell. 3662734633