

## Martina e i ponti tra il sapere degli esperti e quello dell'esperienza

*Intervista a Martina Gerosa a cura di Simona Lancioni*

*Vivere tra "mondi diversi" – l'origine italo-tedesca e la disabilità uditiva con la quale convive fino alla nascita – ha favorito in Martina Gerosa lo sviluppo della preziosissima capacità di guardare alle persone, ai fenomeni e alle cose da punti di vista differenti. L'inclusione scolastica, la necessità di ri-costruire e rinsaldare le relazioni solidali, la famiglia, il lavoro, l'arcipelago della sordità e la violenza di genere sono alcuni dei tanti temi toccati in questa intervista arricchente e densa di sfumature.*

### **Cara Martina, vuoi presentarti ai nostri lettori e alle nostre lettrici?**

«Buongiorno, mi chiamo Martina Gerosa, abito e lavoro a Milano. Sono **una donna di 46 anni**, che vive **tra "mondi diversi"** non solo per l'**origine italo-tedesca**, ma anche per altri motivi. Né sorda, né udente, mi definisco "persona con una disabilità uditiva", così come è corretto dire utilizzando i termini introdotti dall'ICF [*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, N.d.R.*]. Faccio i conti con una **grave ipoacusia** neurosensoriale bilaterale dalla nascita, che è stata diagnosticata quando avevo circa tre anni e mezzo. Fino a quel momento la pediatra che, nascendo non ancora settimana, mi aveva salvato la vita, godendo così di una smisurata stima da parte di mamma e papà, sosteneva che io non parlassi perché in casa si comunicava in due lingue. Porto gli apparecchi acustici da allora, che avevo ormai quasi quattro anni, e in quello stesso periodo iniziai anche la "logopedia". Ho fatto un percorso di apprendimento della parola molto peculiare, durato poco più di tre anni, in cui i miei **creativi genitori** sono stati protagonisti. Infatti, seguendo le indicazioni della logopedista, realizzarono loro stessi i "**cartoncini**" grazie ai quali ho imparato la lingua italiana, ascoltando (appoggiandomi anche alla labiolettura) e contemporaneamente leggendo le parole scritte sotto le relative immagini: foto, disegni, rappresentazioni della realtà che era da me esperita con tutti i sensi.»

### **Il tuo percorso formativo è stato un po' diverso da quello che attualmente seguono le persone con una disabilità uditiva grave e profonda? Ce ne vuoi parlare?**

«Cara Simona, perché pensi che il mio percorso sia stato diverso da quello che viene seguito da chi vive una disabilità come la mia? Conoscendo numerose persone che, come me, devono fare i conti con un importante deficit uditivo dalla nascita, mi rendo conto che ogni storia è

davvero unica, che non esiste alcun percorso preconstituito. Ma forse tu fai riferimento al fatto che all'epoca in cui si è svolto il mio "percorso formativo" non c'erano le forme del sostegno, per esempio scolastico, e innanzitutto le tecnologie che oggi consentono di abbattere molte barriere della comunicazione. Non solo i miei genitori, con **tutta la famiglia**, hanno rappresentato per me un riferimento importante nel mio percorso di crescita verso l'autonomia, ma anche **le insegnanti**, in particolare quelle della scuola materna ed elementare frequentate in quartiere, nelle "scuole di tutti". Conservo nel cuore le mie maestre, la *signora* Buono e la *signora* Brivio, così chiamavamo allora i nostri insegnanti, non con il nome proprio come oggi: Gloria, Sara... così son state chiamate le rispettive maestre dai miei figli. Un aiuto importante l'ho ricevuto durante il periodo della scuola materna e dell'elementare da diverse compagne di classe, tra cui spiccava una preziosa "**amica del cuore**". L'amicizia con Maria Laura l'ho sentita come un sostegno essenziale durante tutta la mia infanzia. Andando a trovare qualche anno fa l'anziana signora Brivio, maestra delle elementari, ripercorrendo con la memoria quel periodo, lei stessa mi ha rivelato un dettaglio che non avevo mai conosciuto. "Sai Martina? La madre di Maria Laura mi diceva, in quegli anni, che per sua figlia la vostra grande amicizia era molto importante non solo per te, ma anche per lei: timida com'era il fatto di esserti di aiuto ha fatto accrescere la sua autostima!" Ecco la **circolarità della relazione di aiuto**! Ripenso anche alla comune passione che avevamo Maria Laura ed io: disegnare. Rappresentare il mondo in immagini è un modo formidabile per comunicare oltre le parole. Lo è per tutti i bambini, figuriamoci se si sente poco o si è timidi. Con grande ammirazione seguo ora, anche se da lontano, ciò che Maria Laura ha realizzato (oltre a una bellissima famiglia): un meraviglioso [laboratorio artistico](#) dove conduce attività dedicate in particolare a bambini e ragazzi, tra cui so che ha trovato spazio di espressione anche un piccolo divenuto cieco. La grande sensibilità di Maria Laura, così come quella di molte altre persone che hanno accompagnato la mia infanzia e poi l'adolescenza, nasceva in un contesto, quello degli anni '60-'70 in cui la solidarietà sociale era decisamente più diffusa rispetto ad oggi. Credo che occorra riflettere su questi dettagli legati alla sfera dei contesti, al fatto che per le persone con disabilità più ancora che costosi servizi e sistemi di sostegno, occorra **ri-costruire e rinsaldare le relazioni solidali**.

Nell'ICF quando si trattano i temi dell'ambiente, dei facilitatori e delle barriere si introduce anche l'importantissimo concetto di "atteggiamento". Sono state le persone presenti intorno a me fin da piccola, con i loro **atteggiamenti positivi e accoglienti**, a darmi forza e fiducia. Sono riuscita così a crescere salda interiormente, pur avendo, da bambina e ancora da ragazza, difficoltà a comprendere ogni parola dei discorsi (in particolare di quelli pronunciati frettolosamente), ed un modo di parlare impacciato e poco sicuro.

Meno male che la conoscenza la si può coltivare anche attraverso la **parola scritta**: per me ha rappresentato l'ancora di salvezza, e mi ha permesso di studiare senza particolari difficoltà, pur senza specifiche forme di sostegno, se non quello dato da compagni e professori, anche all'università. Mi sono laureata a pieni voti in Architettura a Milano, specializzandomi in Urbanistica.»

### **Lavoro, famiglia, interessi... come vive Martina oggi?**



«È una domanda a cui è veramente difficile dare una risposta in quattro e quattr'otto. Gli ambiti in cui sono attiva sono numerosi e molteplici. La mia vita personale e lavorativa è un intreccio di relazioni ed impegni che dall'esterno può apparire un po' difficile da decifrare.

Immagine: Martina in solitaria sul Monte Zerbion, sullo sfondo il ghiacciaio del Monte Rosa - estate 2013.

Il mio primo impegno è quello familiare, avendo **due figli adolescenti** e un marito che, purtroppo, per il lavoro è costretto a lunghi periodi lontano da casa. Concorde con la mia "dolce metà" ho dedicato, in particolare quando i figli erano piccoli, le mie energie in primo luogo alla cura dei bambini, della casa e delle relazioni familiari e di amicizia. Oggi la situazione sta cambiando, con la crescita dei figli, ho maggior tempo a disposizione per dedicarmi alle attività di lavoro e agli interessi e passioni di sempre. Una mia caratteristica è quella di **coltivare relazioni e amicizie** negli spazi in cui quotidianamente vivo, strada facendo con ruoli e impegni sempre diversi, in risposta agli stimoli e alle richieste che mi giungono dall'esterno. Attualmente, per esempio, sta iniziando un **impegno come genitore nella scuola**, infatti sono stata eletta membro del Consiglio di Istituto in una lista di Genitori che abbiamo chiamato "Diritti, Conoscenza e Inclusione"!

Le mie esperienze lavorative, dal campo della **ricerca urbana e territoriale** a quello delle **tecnologie e degli approcci per abbattere le barriere della comunicazione**, in cui metto in gioco anche il sapere ingenerato dell'esperienza di essere una persona disabilità uditiva, sono andate crescendo nel corso degli anni in ambiti sempre nuovi. Il rapporto tra ciò che

viene chiamato **“sapere degli esperti”** e quello che rappresenta invece il **“sapere dell’esperienza”** è perennemente al centro della mia attenzione. Ricercò i modi e le strategie per collegare i diversi saperi: in un quartiere urbano, ad esempio, per salvare un parco dalla cementificazione, in altri contesti invece per elaborare un evento o un progetto come uno spettacolo teatrale (ovviamente accessibile!), ad esempio **“Amalia e basta”** di Silvia Zoffoli, uno spettacolo di teatro civile che parla di una donna e per di più con sordità. L’intento è sempre di promuovere conoscenza, esperienza e sapere sulle risorse che consentono alle persone di comunicare meglio... non solo con le orecchie!

Quello che appare essere il mio ruolo, in settori e a livelli differenti, è quello di ascolto, comunicazione e facilitazione di progetti e iniziative a favore ora degli abitanti della città, ora di chi vive e/o si deve misurare con gli ostacoli derivanti dalla disabilità uditiva e non solo.»

**Collabori con il sito [Arcipelago sordità](#), un luogo “dove mondi, spesso tenuti separati, entrano in contatto”. Sembra un invito ad andare oltre la contrapposizione, ormai storica in Italia, tra coloro che affrontano la sordità promuovendo il riconoscimento della minoranza linguistica Sorda e l’uso della lingua italiana dei segni, e coloro che credono che, grazie ai progressi della medicina e della tecnologia, si possa “sconfiggere” la sordità e che le persone con disabilità uditiva possano tutte giungere a una buona espressione verbale, sostenendo il cosiddetto oralismo. Come pensi si possa uscire da questa dicotomia?**

«E’ proprio in quest’ottica di **costruire ponti** tra mondi spesso tenuti separati, quello degli esperti rispetto a quello delle persone che portano la propria esperienza, tra chi vive un percorso di un tipo piuttosto che di un altro, che la psicologa Enrica Répaci, a cui sono legata da un rapporto di stima e amicizia profonda, ha fatto nascere, anche con il mio supporto, il sito Arcipelago Sordità. Esso rappresenta una rete di persone ed esperienze che si sono incontrate nel corso degli anni, anzi direi nel corso di vari decenni, se si considera che il sito scaturisce dall’esperienza di una storica associazione di famiglie di bambini ipoacusici nata negli anni ’70 in provincia di Varese. Non voglio aggiungere parole ulteriori alle tante contenute, insieme a immagini, risorse, progetti, nel sito Arcipelago Sordità che vi invito ad esplorare in lungo e in largo, lasciando magari anche una traccia del vostro passaggio mandando un messaggio.»

**Impianti cocleari, apparecchi acustici, sottotitolazioni... strumenti sempre più sofisticati hanno accresciuto enormemente l’autonomia e le possibilità di inclusione delle persone sorde nella società. In generale, qual è oggi la qualità della vita delle persone con disabilità uditiva grave?**

«La qualità della vita delle persone con disabilità uditiva con il Terzo Millennio è migliorata moltissimo, in particolare grazie alle **tecnologie ICT** [*tecnologie dell'informazione e della comunicazione [in inglese: Information and Communication Technology, N.d.R.]* applicate ad una miriade di strumenti. Oggigiorno abbiamo la fortuna di disporre un numero crescente di ausili davvero sofisticati che consentono di **abbattere tante barriere della comunicazione**. Mi riferisco in primo luogo agli **apparecchi acustici**. Sono stati fatti dei passi da gigante a partire dalla loro apparizione negli anni '50, dagli apparecchi a scatola fino agli endoauricolari digitali anche per sordità molto gravi, come quelli che porto, con grande vantaggio, io stessa. A trent'anni ho vissuto l'emozione di scoprire il meraviglioso "**paesaggio sonoro**", grazie ad apparecchi endoauricolari ad alta potenza, progettati su misura del mio residuo uditivo. A partire dagli anni '90 si sono sviluppati gli **impianti cocleari**, ausili applicati attraverso interventi chirurgici, che offrono la possibilità di udire quando non c'è vantaggio dalla protesizzazione tramite apparecchi esterni. Oltre agli apparecchi acustici, ci sono ulteriori ausili e sistemi pensati espressamente per le persone con sordità, le tecnologie assistive: penso per esempio all'innovativo sistema **Accessible Light** per la traduzione dei segnali sonori in segnali visivi in spazi architettonici, piuttosto che al **SillaBox**, un rallentatore vocale che consente di seguire TV e film, anche sottotitolati, alla velocità migliore per la discriminazione delle parole. Si aprono inoltre canali prima inediti di comunicazione grazie alle **tecnologie non-assistive**, ossia strumenti che tutti noi oggi abbiamo a disposizione, come cellulari, smartphone, tablet, computer con internet, la posta elettronica, i sistemi di videochat, ecc. Proprio di pochissimi giorni fa è la notizia che è stata lanciata una nuova App, al momento disponibile per Android, **Pedius**, che consente alle persone con sordità di effettuare normali telefonate. Grazie alle tecnologie di sintesi e riconoscimento vocale, i messaggi vengono tradotti dalla forma scritta a quella vocale e viceversa le risposte vocali vengono trasformate in testi. Finalmente chi non ha la possibilità di telefonare, per esempio per fissare un appuntamento dal medico, non dovrà più appoggiarsi al "Servizio Ponte" che funziona non ovunque e solo in determinate fasce orarie e soprattutto avvalendosi sempre di un intermediario! Ho passato la maggior parte della vita a vedermi film senza sottotitoli **cercando di indovinare la trama** allo scorrere delle immagini, ed oggi, grazie ai DVD con i sottotitoli, posso godermi un film al pari di una persona "normoudente". Altro esempio, quand'ero ragazza non andavo molto volentieri nei locali pubblici, perché, essendo troppo rumorosi, non riuscivo a capire ciò che mi dicevano gli interlocutori, mentre oggi i forum e i social network tramite internet consentono di sentirsi collegati con tante persone all'interno di gruppi anche molto vasti. Non solo, ultimamente stanno sviluppandosi sempre di più sistemi che consentono di vedere sottotitolate conferenze e anche spettacoli teatrali! Certo **ci sono dei costi**, e occorre capire come sostenerli. In alcuni casi la **sottotitolazione** può in realtà rappresentare una soluzione veramente inclusiva, se si

pensa al numero crescente delle persone che per l'età perdono l'udito, così come alla presenza dei molti stranieri che non hanno competenza linguistica. Si consideri poi che, garantita l'accessibilità, per esempio di una conferenza, al suo termine chi l'ha organizzata si ritrova in mano il file con i testi delle relazioni, quindi gli atti già pronti!

La percezione di poter godere oggi di una migliore qualità della vita grazie agli strumenti che consentono di abbattere tante barriere della comunicazione non è solo mia, ma di molte delle persone con disabilità uditiva con cui sono in contatto. Però riscontro anche che **non sempre sono conosciuti tutti i sistemi utilizzabili**, penso ad esempio a programmi gratuiti come **Skype** che consentono di videochiamare (utilizzabili anche comunicando in lingua dei segni) e contemporaneamente scriversi in chat. O penso anche all'avvisatore che traduce segnali sonori in segnali visuo-tattili che mi ha consentito di percepire la notte il pianto dei miei figli quando erano in culla. Mi capita di incontrare persone non conoscono l'esistenza dell'uno o dell'altro ausilio... quando ne avrebbero proprio bisogno! Quindi c'è ancora **molta strada da fare** nell'informazione, e soprattutto nel far capire alle nostre Istituzioni che per poter vivere una vita indipendente e autonoma le persone con disabilità uditiva possono avere esigenze anche molto differenti tra di loro, e che non sono possibili risposte predeterminate e uniformi. A questo punto ci sarebbe da affrontare il vastissimo argomento delle certificazioni e dei supporti che vengono dati in base alle percentuali di invalidità, riferendosi a un [Nomenclatore Tariffario](#) risalente, ahimè, al 1999, in cui non appaiono certo le tecnologie più evolute. Se volessimo approfondire tale discorso potrei andare avanti a lungo... ma mi fermo qui.»

### **Rispetto all'effettiva inclusione delle persone con sordità, quali sono gli aspetti ancora irrisolti?**

«**La disinformazione e la mal'informazione**, quindi la non-conoscenza, rappresentano a mio parere il principale scoglio sulla strada verso l'inclusione delle persone con sordità. Ci sono inoltre ancora molti **pregiudizi** sui "sordi": tra la gente c'è chi pensa che le persone con disabilità uditiva vivano ancora oggi in un mondo di silenzio, e che quindi non possano che comunicare con la lingua dei segni, così come c'è chi crede che ormai tutte possano essere messe nella condizione di udire e parlare "normalmente".

L'arcipelago della sordità presenta una tale **varietà di situazioni e percorsi** che ci portano a dire che quella uditiva è una disabilità "complessa". C'è un testo molto bello di Enrica Répaci che secondo me rende bene l'idea delle diversità di percorso e di esperienza e quindi anche il differente grado d'inclusione delle persone con sordità. Ma da chi dipende poi l'inclusione? Dalle stesse persone che vivono sulla propria pelle la sordità o l'ipoacusia, o piuttosto dai contesti e quindi dagli ambienti più o meno attrezzati di tecnologie che consentano di

abbattere le barriere della comunicazione, così come dagli atteggiamenti e dagli stereotipi delle persone con cui si vive? **La sordità si rivela nell'incontro con l'altro** e quindi nella relazione e nel dialogo.»

INCONTRI ... IN DIALOGO ... con chi ha l'udito differente

A volte é un dialogo nel silenzio: quando la voce non c'è, sono le mani che segnano e il corpo intero che parla. Se non conosci questa lingua non potrai mai comprendere l'altro fino in fondo.

A volte é un dialogo sonoro: la voce é roca, la lingua espressa é poco intelligibile e il dialogo rischia di interrompersi. Dovrai introdurre altre modalità di comunicazione per non rischiare fraintendimenti e incomprensioni.

Altre volte é un dialogo fra parlanti la stessa lingua ma la competenza non é la stessa. Affinché il dialogo risulti efficace dovrai modificare il tuo registro linguistico.

Altre volte .... potrai persino stupirti dell'abilità linguistica e comunicativa del tuo interlocutore fino a dimenticarti completamente della sua sordità.

(Enrica Répaci, dal sito "Arcipelago sordità")

**Spesso le donne con disabilità sono vittime di una duplice discriminazione, quella legata al genere di appartenenza, e quella riconducibile alla presenza della disabilità. Credi che anche le donne sorde siano più discriminate delle altre donne? Se sì, in quali ambiti?**

«Se devo essere sincera, pensando all'arcipelago della sordità, per me **le donne generalmente hanno più "risorse" degli uomini** con la loro stessa limitazione, e riescono meglio a superare gli ostacoli nella comunicazione. Sarà che l'arte della comunicazione è, anche tra le persone "normodotate", più sviluppata tra le donne rispetto agli uomini. Non so se sia mai stata fatta una vera e propria ricerca in tal senso. Ma ricordo che qualche anno fa, quando era ancora presidente dell'Ente Nazionale Sordi Ida Collu, venne pubblicato un libro con un'interessante raccolta di testimonianze di "donne sorde", che hanno narrato le loro "storie di emarginazione e riscatto". Alcune di loro - Consuelo, Anna e Federica - sono oggi mie compagne di viaggio nell'arcipelago della sordità.

Provo a chiudere gli occhi e a immaginare come possa esser stato in un passato neppure tanto lontano. Certamente la condizione delle donne un tempo era segnata da molte discriminazioni, ma essendo [la donna mediamente più portata per lo studio e l'apprendimento](#), credo che, in condizioni favorevoli, le donne abbiano potuto sviluppare meglio il loro potenziale. Penso ad alcune donne sorde di una certa età che ho avuto la fortuna di conoscere, cresciute quando non c'erano tutti gli ausili e supporti di oggi e che hanno saputo, con forza e intelligenza, costruire una vita familiare, relazioni sociali e coltivare molteplici interessi.»

**Recentemente hai partecipato al convegno "[Violenza di genere e disabilità](#)", tenutosi ad Empoli. Qual è la tua riflessione su questo tema?**

«Strada facendo, da sempre tendo, come ricercatrice, a rivolgere la mia attenzione ai temi e alle questioni che via via mi appaiono urgenti e poco approfonditi. Quello della violenza di genere subita dalle donne con disabilità è uno dei temi che attualmente mi sta maggiormente a cuore, essendomi imbattuta in una vicenda di questo tipo. Per questo sono approdata al convegno di Empoli, di cui ho saputo grazie a Giovanna, una delle persone che ha curato la campagna di Corvo Rosso che si è tenuta a Milano tra settembre e ottobre 2013: "No al silenzio! Basta violenza sulle donne".

La disabilità uditiva, se mal affrontata, genera problemi di comunicazione che possono essere enormi. Inoltre la sordità così come l'ipoacusia è invisibile, poco o mal conosciuta non solo dalla gente comune, ma anche dai professionisti ed esperti. Quindi si può facilmente immaginare a quali livelli di **incomunicabilità** e di **incomprensione** si possa arrivare nelle situazioni in cui una donna con un problema di udito vive, con un enorme carico di "**sofferenza silenziosa**", l'essere intrappolata nella **spirale del controllo e del potere** che si accompagna tipicamente alla violenza di genere.

Credo che, secondo una modalità tipica dei centri antiviolenza, per affrontare le situazioni in cui sono ingabbiate le donne con disabilità si renda **necessario costruire reti davvero innovative** con esperti dei vari campi – della disabilità e della violenza di genere – che sappiano mettersi in gioco insieme, di volta in volta, per costruire possibili vie di uscita per le donne che stanno subendo violenza. Accade che donne con disabilità uditiva siano soggette a pesanti pluridiscriminazioni, da cui non possono uscire senza percepire da parte di chi le aiuta empatia e vera comunicazione definendo spazi e modalità che permettano un'**autentica condivisione di pensieri**.

Ma attraverso quali canali possono comunicare le donne con disabilità uditiva se i centri antiviolenza non offrono sistemi di comunicazione multicanale? Lo strumento tipico dei centri per entrare in contatto con le donne che cercano aiuto è il telefono. E se non si riesce a comunicare in questo modo? Penso che anche donne con disabilità diverse, ad esempio con gravi limitazioni motorie, che necessitano di costante assistenza, potrebbero avere vantaggio dal fatto di poter comunicare attraverso una chat-line.

**Aumentare e diversificare i canali per la comunicazione** potrebbe aiutare secondo me tutte le donne, anche quelle senza apparenti disabilità, a emergere dall'oscurità e dal silenzio

della sofferenza, per gridare aiuto sperando di ricevere una risposta che non sarà mai facile, ma non per questo impossibile. Occorre **aiutarle a tenere accesa la speranza** in un futuro migliore in cui vivere, oltre ogni limitazione, una vita indipendente e serena in contesti in cui sentirsi accolte e amate per quello che sono. Che queste donne possano un giorno davvero uscire dall'oscurità della violenza, e arrivare a poter esprimere le loro capacità e sensibilità che si forgiavano anche attraverso il fuoco della loro indicibile sofferenza.»

**Per approfondire:**

Sito [Arcipelago sordità](#) (di cui è responsabile la psicologa Enrica Répaci).

Barbara Bertoncin (intervista a Martina Gerosa), [La presenza di un limite](#), Una città, n. 176, luglio-agosto 2010

Luca Carra (intervista a Martina Gerosa), [Verso il mondo dei suoni](#), PartecipaSalute, 15 luglio 2009

Martina Gerosa, [Un viaggio alla scoperta del paesaggio sonoro](#), Parliamone, notiziario ALFA (Associazione Lombarda Famiglie Audiolesi), novembre 1997

Donatella Pavan, [Quello che sento](#), Elle Salute, ottobre 2007

[Comunic-abilità](#) (spazio-contenitore che raccoglie idee, contributi, esperienze, progetti sul tema della "comunicazione possibile", delle sue molteplici forme in presenza di una disabilità o di un ostacolo), Centro Documentazione Handicap (Bologna), 2007

[Ente Nazionale Sordi](#) (ENS)

[Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti delle persone Audiolese](#) (FIADDA)

*Ultimo aggiornamento: 25.11.2013*