



Fondazione
Gualandi

Mondi di segni e parole

di Francesca
Decimo con la
collaborazione
di Alessandra
Gribaldo

L'integrazione sociale dei
giovani sordi nel contesto bolognese



MISURE / MATERIALI DI RICERCA
DELL'ISTITUTO CATTANEO

MISURE / MATERIALI DI RICERCA
DELL'ISTITUTO CATTANEO

Isbn: 978-88-904357-4-4

Misure / Materiali di ricerca dell'Istituto Cattaneo – © 2011
Periodico registrato presso il Tribunale di Bologna, n. 4882 del 17 marzo 1981
Direttore responsabile: Giancarlo Gasperoni
Direzione e amministrazione: Fondazione di ricerca Istituto Carlo Cattaneo
40125 Bologna, Via Santo Stefano, 11 – tel. +39 051239766
E-mail: istitutocattaneo@cattaneo.org
Sito: www.cattaneo.org

Una pubblicazione della Fondazione di ricerca Istituto Carlo Cattaneo

MONDI DI SEGNI E PAROLE
L'integrazione sociale dei giovani sordi
nel contesto bolognese

di Francesca Decimo con la collaborazione di Alessandra Gribaldo



Istituto Carlo Cattaneo

La ricerca di cui si dà conto in questo rapporto è stata commissionata all'Istituto Cattaneo dalla Fondazione Gualandi a favore dei sordi nell'ambito di un protocollo d'intesa con l'Azienda Usl di Bologna, l'Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola-Malpighi e l'Alma Mater Studiorum-Università di Bologna.

INDICE

<i>Non ci sono istruzioni per l'uso</i> , di Adele Messieri	5
1. Introduzione	9
1.1. Gli obiettivi della ricerca	9
1.2. L'integrazione sociale dei sordi: il dibattito in corso e le dimensioni della ricerca	10
1.2.1. Il dibattito	11
1.2.2. Le dimensioni della ricerca	15
1.3. Il metodo della ricerca	17
2. La sordità e i servizi a Bologna	21
2.1. Una disabilità «anomala»	21
2.2. Diagnosi, certificazione e presa in carico	23
2.3. La logopedia	25
2.4. I supporti al percorso scolastico e formativo	28
2.5. L'inserimento nel mondo del lavoro	31
2.6. La rete dei servizi del privato sociale	32
2.7. Nuove esperienze e sperimentazioni	34
2.8. Criticità e proposte	36
3. La socializzazione linguistica	41
3.1. Essere al mondo: l'apprendimento linguistico per i bambini sordi	41
3.2. Imparare a parlare	43
3.3. Non sentire, non parlare	47
3.4. Segni e parole: lingua e inclusione sociale	52
4. La sordità nella storia di vita: snodi critici e transizioni tra adolescenza ed età adulta	55
4.1. Alle spalle della maestra: il percorso scolastico tra apprendimento e gruppo di pari	55
4.2. Sordità, socialità e identità	62
4.3. Alle soglie dell'età adulta	69
4.3.1. Il lavoro	70
4.3.2. La costruzione di sé: autonomia della persona e prospettive di vita	74
5. Conclusioni	81
Riferimenti bibliografici	87
Appendice. Traccia per la conduzione delle interviste	89

Non ci sono istruzioni per l'uso

In premessa all'attento lavoro di osservazione e indagine svolto dai ricercatori dell'Istituto Cattaneo, sembra utile una breve scheda di presentazione della Fondazione Gualandi, che si è fatta carico dell'esecuzione della ricerca, per collaborare a dare una visuale più ampia e obiettiva su caratteristiche che si rilevano tuttora nella vita dei giovani sordi, e che possono sollecitare servizi e interventi formativi più pertinenti.

La Fondazione Gualandi a favore dei sordi è nata a Bologna nel 2003, dalla trasformazione in fondazione privata dell'Istituto Gualandi per sordomuti e sordomute, che era istituzione di pubblica assistenza e beneficenza. Di fronte all'antica vocazione dell'Istituto da cui proviene, di accoglienza, sostegno, educazione a ragazze e ragazzi sordomuti, la Fondazione si è interrogata a fondo sulla situazione delle persone sorde nel tempo attuale.

Furono ascoltati, in diversi seminari a tema, persone sorde, insegnanti, genitori, testimoni delle Associazioni di sordi e per i sordi – Ente nazionale sordi (Ens), Associazione genitori con figli audiolesi (Agfa) di Bologna / Famiglie italiane associate per la difesa dei diritti degli audiolesi (Fiadda) – proprio per far emergere un quadro il più possibile realistico.

Soprattutto riguardo ai risultati del processo di scolarizzazione e di integrazione sociale emergevano molti interrogativi. Ci si chiese la ragione del livello insoddisfacente di competenza nella lingua e nell'autonomia per l'inserimento negli studi universitari e nel lavoro. Si moltiplicarono contatti diretti con associazioni, famiglie, insegnanti, esperti, nonché con i referenti di diagnosi e terapie (Ausl, Ospedale universitario Sant'Orsola-Malpighi), con i responsabili della scolarizzazione dei ragazzi con sordità (Uffici scolastici regionale e provinciale), con docenti universitari di audiologia e di pedagogia speciale.

Poiché le leggi affidavano interventi precisi di terapia clinica, di abilitazione linguistica e di sostegno nell'apprendimento scolastico alla sanità e alla scuola, la Fondazione scelse di sperimentare iniziative di sostegno a bambini, ragazzi e adulti sordi, non sovrapposte ai compiti delle istituzioni coinvolte. Furono valutati e realizzati percorsi per accrescere la qualificazione professionale di persone sorde adulte: corsi di preparazione agli esami per ottenere la Patente europea di informatica (Ecdl) presso la Fondazione, frequentati con risultati interessanti e a volte eccellenti, ebbero una risposta molto forte.

In risposta a precise richieste, si organizzarono alla Fondazione attività continuative per piccoli gruppi di bambini e ragazzi sordi di diverse età, in orario extrascolastico, con l'obiettivo di cooperare alla competenza comunicativa in lingua italiana e a un'apertura verso esperienze, incontri, ambienti

nuovi. Si cominciò la serie di corsi di formazione specifica per insegnanti ed educatori di bambini e ragazzi sordi di varie fasce di età, fino a ottenere l'accredito del ministero dell'Istruzione come ente di formazione del personale della scuola.

Dopo molti incontri dovuti all'attenzione e all'interesse dell'Alma Mater Studiorum-Università di Bologna, dell'Azienda unità sanitaria locale di Bologna e dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, si arrivò nel 2006 a condividere un Protocollo per perfezionare sinergie tra i quattro enti e realizzare interventi coordinati e innovativi. Si misero così in evidenza obiettivi considerati fondamentali per il raggiungimento del più alto livello di autonomia dei sordi, con un percorso che può iniziare dalla diagnosi precoce, alla nascita.

Importanti traguardi previsti dal Protocollo si sono poi raggiunti: dal 2009 viene effettuato nell'area metropolitana di Bologna lo screening audiologico alla nascita, con cui viene assicurata una precisa diagnosi entro i primi mesi di vita. Si è aperto nel 2008 alla Fondazione Gualandi un nido d'infanzia con specializzazione verso i processi di sviluppo della comunicazione e del linguaggio, che accoglie tutti i bambini, da 1 a 3 anni, con attenzioni innovative per quelli con ipoacusia. L'Università di Bologna ha realizzato un corso di alta formazione per insegnanti, sull'educazione del bambino sordo.

Fra i risultati dell'impegno di collaborazione assunto con il Protocollo è anche la presente ricerca, decisa e promossa dal gruppo di enti firmatari del Protocollo, per avere una visione più ampia del quadro di esigenze per le quali prevedere azioni maggiormente incisive. A partire da una quarantina di giovani sordi individuati nel territorio nell'arco di età fra i 20 e i 30 anni, è stato possibile incontrarne molti di meno.

Nel procedimento di ricerca, condotto col metodo dell'intervista aperta non strutturata, tenendo conto delle possibili difficoltà comunicative, si sono incontrate situazioni piuttosto differenti. Tuttavia l'attenzione dei ricercatori nel mettere in relazione risultati, percorsi, motivazioni e nel presentare le istituzioni e i servizi dedicati ai sordi provoca il lettore a entrare in contatto diretto coi problemi più vivi che si riscontrano, con le voci e le difficoltà di persone che diventano vicine.

Chi leggerà questo lavoro non verrà indirizzato su un percorso preciso e verso informazioni complete (non ci sono «istruzioni per l'uso») ma incontrerà una gran quantità di sollecitazioni a riflettere, cercare, conoscere da vicino una realtà che spesso è nascosta e trascurata. Ci sono molte visuali aperte, e molti diversi temi da approfondire e da assumere nella propria personale ricerca, nel proprio impegno civile.

Ci auguriamo che tali sollecitazioni vengano raccolte e diano impulso a nuove iniziative e impegni operativi.

Ringraziamo sentitamente Giancarlo Gasperoni, direttore della Fondazione di ricerca Istituto Carlo Cattaneo, Marina Caporale, segretario generale della Fondazione, e soprattutto Francesca Decimo e Alessandra Gribaldo, che hanno condotto con grande competenza e passione gli incontri e le riflessioni.

*Adele Messieri,
Fondazione Gualandi a favore dei sordi
www.fondazionegualandi.it*

1. Introduzione

1.1. *Gli obiettivi della ricerca*

La ricerca¹ che presentiamo ha come oggetto l'integrazione sociale dei giovani sordi nel contesto bolognese, considerando in particolare i casi di sordità prelinguale, cioè di individui la cui perdita dell'udito è stata antecedente la piena acquisizione del linguaggio. In riferimento a questa specifica popolazione, quindi, si sono ricostruiti i percorsi di vita di un gruppo di persone non udenti di età compresa tra i 21 e i 32 anni e residenti sul territorio bolognese, al fine di individuare il loro grado di partecipazione alle diverse sfere che compongono una piena vita sociale.

Data l'assoluta rilevanza che l'acquisizione del linguaggio e di adeguate competenze comunicative detiene per lo sviluppo dei soggetti nati sordi o la cui sordità è insorta nei primi anni di vita, una specifica attenzione è stata dedicata alla ricostruzione dei percorsi di socializzazione linguistica, anche alla luce dell'offerta riabilitativa e educativa locale. Unitamente a questa direzione di indagine si sono quindi approfonditi gli interrogativi relativi alle tematiche dell'integrazione sociale. Sono stati esplorati ambiti diversi, inerenti al percorso formativo, l'inserimento nel mercato del lavoro, l'acquisizione di un'autonomia personale e abitativa e le sfere del tempo libero, della partecipazione sociale e della vita associativa. Si è quindi cercato di individuare la combinazione di risorse, ostacoli e strategie che hanno diversamente connotato i percorsi sociali di questi giovani.

Parallelamente all'analisi svolta a diretto contatto con i giovani protagonisti della ricerca, si cercato di ricostruire il profilo e il funzionamento della rete dei servizi operanti sul territorio di Bologna e provincia a favore della popolazione sorda, cercando di individuare, anche alla luce dei risultati della ricerca condotta tra i giovani, potenzialità, nodi critici in diverse aree e ambiti di competenza².

¹ La ricerca nasce nell'ambito di un protocollo di intesa tra enti e istituzioni diverse – la Fondazione Gualandi a favore dei sordi, l'Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, l'Azienda Usl di Bologna e l'Università di Bologna – finalizzato al perfezionamento della rete di opportunità esistenti per lo svolgimento ottimale di un percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo che garantisca il più alto livello di autonomia cognitiva e sociale nei bambini sordi.

² Un sentito ringraziamento va a tutti i giovani che si sono resi disponibili a farsi intervistare, come anche agli operatori socio-sanitari e i responsabili delle associazioni del settore che hanno dedicato tempo e impegno alla ricerca, rendendo possibile la realizzazione della stessa. Si ringrazia anche suor Dora Diaferio, che ha offerto le sue competenze di interprete in Lis (Lingua italiana dei segni).

Nelle pagine che seguono verrà con più precisione definito il profilo della ricerca. Innanzitutto, il tema dell'integrazione sociale dei sordi verrà analizzato alla luce dell'importante dibattito che da alcuni decenni è in corso, tra esponenti di diverse discipline scientifiche, sui modelli di inclusione da perseguire per favorire la partecipazione sociale e il benessere della persona disabile in generale e sorda in particolare. Alla luce di questo dibattito, quindi, esplicheremo le dimensioni di ricerca e le categorie di analisi adottate nella conduzione della ricerca. Infine, illustreremo con chi e con quali metodi di rilevazione è stata condotta l'indagine.

Nei capitoli successivi si entrerà, quindi, nel vivo della ricerca. Nel secondo capitolo si illustrerà il funzionamento dei servizi di Bologna e provincia per gli utenti sordi, considerando sia le strutture pubbliche che il privato sociale, nella sfera medico-diagnostica, riabilitativa, della tecnologia protesica, della scuola, lavorativa e associativa in generale. Il terzo capitolo sarà dedicato alla ricostruzione dei percorsi di socializzazione linguistica vissuti dai giovani protagonisti della ricerca, cercando di individuare quali fattori possano aver favorito o ostacolato l'acquisizione di adeguate competenze linguistiche e comunicative. Il quarto capitolo analizzerà come si sia svolto il percorso di vita di questi giovani tra esperienza scolastica, appartenenza sociale e ingresso nella vita adulta, cercando in questa prospettiva di cogliere il grado, le modalità e la qualità dell'integrazione sociale raggiunta. Nelle conclusioni si cercherà di tratteggiare i principali risultati di ricerca acquisiti³.

1.2. *L'integrazione sociale dei sordi: il dibattito in corso e le dimensioni della ricerca*

Da alcuni decenni il concetto di integrazione sociale in relazione alla popolazione sorda è al centro di un acceso dibattito, animato da attori molto differenti, esponenti di diverse discipline scientifiche come della società civile. Al centro del dibattito vi è la definizione stessa della persona sorda, e quindi delle politiche ad essa rivolte, che varia fortemente se la sordità viene considerata alla stregua di altre disabilità o come tratto distintivo di una minoranza. Senza voler entrare in una controversia che spesso assume i toni della militanza politica, in queste pagine introduttive cercheremo a sommi capi di riprendere le principali posizioni che animano questo dibattito, soprattutto per rendere conto della pluralità di voci e posizioni che sull'integrazione sociale dei sordi possono essere chiamate in causa. Rivolgeremo

³ Il lavoro di ricerca presentato in questo volume è stato diretto da Francesca Decimo. La stesura finale è da attribuire a Francesca Decimo per i capitoli 1, 3, 4, 5. Alessandra Gribaldo ha curato la sezione di ricerca relativa ai servizi e scritto il capitolo 2.

la nostra attenzione innanzitutto alla sociologia della disabilità, individuando i diversi approcci che in questo filone di studi si sono sviluppati. Evidenzieremo, quindi, lo specifico contributo che questi offrono nell'analisi dell'integrazione sociale dei sordi, ricostruendo, in particolare, come si è sviluppato il dibattito su identità e sordità. Infine, alla luce dei diversi risultati di ricerca che le scienze sociali hanno acquisito sul tema, illustreremo le principali dimensioni di analisi attraverso cui decliniamo il concetto di integrazione sociale in relazione ai giovani sordi protagonisti dell'indagine.

1.2.1. *Il dibattito*

Coerentemente con la prima definizione che ne dava l'Organizzazione mondiale della sanità⁴, la sociologia medica «classica» identifica la sordità come una disabilità, a sua volta definita in quanto limitazione delle capacità individuali di agire nei modi necessari, consueti e desiderati rispetto alla propria società di appartenenza (Thomas 2004). L'approccio che in questa prospettiva viene usato non distingue tra diverse forme di disabilità e in generale assume il danno fisico cronico come dato oggettivo, cioè come principale causa di impedimento a una «normale» vita sociale (Bury 2000). Viene comunque attribuita rilevanza ai fattori socio-culturali che condizionano tutte le forme di disabilità: ciò significa che il soggetto non è considerato invalido in quanto tale; la sua invalidità è piuttosto ritenuta data dal divario esistente tra le capacità personali, necessariamente condizionate dal danno fisico di cui è portatore, e i vincoli ambientali (Verbrugge e Jette 1994). Dunque, non si esclude che l'ambiente possa essere modificato, tipicamente attraverso la rimozione di barriere materiali e immateriali che impediscono l'inclusione sociale dei disabili. Ma il modello di integrazione sociale che implicitamente viene adottato, comunque assume i vincoli corporei, e quindi il danno fisico, come principale causa di disabilità (Williams 1999; Bury 2000), coerentemente con una concezione di corpo, salute e benessere «normale» di matrice positivista, definita secondo criteri medici e statistici. In questa chiave di lettura, quindi, non è in discussione quale sia l'identità e la società di appartenenza degli individui disabili, e il movimento adattivo che si persegue e si implementa è volto a integrarli nella società maggioritaria, secondo un modello che potremmo definire di tipo *assimilativo*, cioè tendente a una relativa uniformità sociale.

⁴ Si fa riferimento alla definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità del 1980 (Oms 1980) che individuava come disabilità «qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività di base (quale camminare, mangiare, lavorare) nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano».

Le indagini svolte con questa prospettiva sono soprattutto quantitative, spesso finalizzate a rilevare lo stato della salute pubblica e quindi a documentare le dimensioni della disabilità in termini epidemiologici e di politica sanitaria. Trattandosi di inchieste che aggregano e trattano insieme tutte le forme di disabilità, non sono frequenti le indagini dedicate a specifiche popolazioni di disabili. Le indagini quantitative sulla popolazione sorda sono quindi rare, anche a causa di problemi di campionamento, e si fondano sulla comparazione della popolazione sorda, considerata come aggregato omogeneo, con la popolazione udente, intesa come gruppo di riferimento. Risultati importanti, come ad esempio il peso rilevante che la famiglia e il gruppo di pari hanno nella crescita positiva ai fini della qualità della vita dei giovani sordi o l'impatto negativo che può avere l'istituzionalizzazione scolastica, sono conseguiti, quindi, senza distinguere quale socializzazione linguistica sia stata ricevuta o che «tipo» di sordi essi siano (Gilman, Easterbrooks e Frey 2004).

Opposto a questo approccio, nel corso dell'ultimo decennio si è fortemente rafforzato un paradigma interpretativo che legge la disabilità e i processi di inclusione ed esclusione sociale ad essa connessi in chiave soggettiva. In questa prospettiva, l'attenzione è posta sulle pratiche sociali e i significati culturali che la disabilità incorpora, e il soggetto disabile è analizzato sia in quanto costruito storico-sociale, che in qualità di soggetto-agente, portatore di una specifica identità (Turner 2001). Intesa come costruito storico-sociale, la disabilità rientra nella gamma di quelli che Goffman (1963) definisce «fenomeni screditati», e come tale veicola precisi significati che nelle dinamiche di interazione sociale comportano processi di etichettamento e stigmatizzazione. In questa chiave di lettura, quindi, si presta speciale attenzione ai processi di marginalizzazione sociale dei disabili, ma anche alle esperienze soggettive e alla capacità degli attori di negoziare e ridefinire la propria identità tra resoconti medici, immagine di sé, esperienze personali, vincoli corporei e tessuto relazionale di appartenenza (Kelly e Field 1996).

Secondo questa prospettiva, incentrata sui processi identitari, la disabilità oltre che genericamente intesa, è indagata nelle sue diverse manifestazioni. In dialogo con tale filone di studi si espande, quindi, una specifica produzione scientifica⁵ su integrazione sociale e sordità, che storicizza la classifi-

⁵ La produzione scientifica sulla sordità è cospicua e multidisciplinare. Oltre a una ricca bibliografia di testi, si considerino riviste specializzate come: «Learning Disabilities Research & Practice», «Language, Speech, and Hearing Services in Schools», «Research in Developmental Disabilities», «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», «Journal of Speech, Language and Hearing Research», «Journal of Communication Disorders», «British Journal of Learning Disabilities», «American Annals of the Deaf».

cazione e la medicalizzazione dei soggetti sordi⁶. In questo ambito di studi si collocano gli approcci più radicali che negano lo statuto di disabili per i sordi, evidenziandone piuttosto quello di minoranza. Centrale in questa ricostruzione della storia della sordità è il riconoscimento del sistema di comunicazione basato sui segni come lingua, che può sostenere lo sviluppo linguistico-cognitivo dei soggetti sordi prescindendo dalla socializzazione alla lingua parlata, e quindi dall'oralismo.

In questa accezione, quindi, coloro i quali, sordi alla nascita o divenuti tali nei primi anni di vita, considerano la lingua dei segni come la propria lingua, costituiscono una popolazione svantaggiata in quanto membri di una minoranza linguistica e non in quanto disabili. Si tratta di una letteratura scientifica spesso militante che, ponendo al centro del dibattito la questione della minoranza, legge il conflitto tra socializzazione al mondo degli udenti, e quindi all'oralismo, e socializzazione alla comunità sorda, e quindi ai segni, come conflitto di potere. In questo conflitto sarebbero in gioco: la piena cittadinanza dei sordi (Obasi 2008) in quanto soggetti dotati di una propria lingua, cultura e identità; la socializzazione delle nuove generazioni alla lingua dei segni, intesa come lingua «naturale» dei sordi; e la riproduzione non solo sociale ma anche biologica della minoranza sorda (Lane 2005). La rilevanza di questo dibattito ai fini della nostra indagine attiene il concetto stesso di integrazione sociale e il modo in cui lo decliniamo nello specifico caso di studio, poiché al variare della società di riferimento – comunità dei sordi segnanti *vs* società maggioritaria di udenti – costruiamo differentemente anche i metodi e gli indicatori che adottiamo per valutare le forme e il grado di inclusione sociale raggiunto dai soggetti.

In realtà, le indagini empiriche che le scienze sociali hanno svolto in questa direzione di ricerca lasciano emergere un quadro molto più ambivalente di quanto tali radicali posizioni presuppongono. Si tratta di ricerche tese a esplorare la dimensione del sé, condotte con metodi qualitativi di rilevazione, che spesso adottano i giovani sordi come specifica popolazione di riferimento, proprio perché l'adolescenza e la giovinezza rappresentano per eccellenza il tempo della formazione identitaria. In questa prospettiva, quindi, diversi studi evidenziano, in primo luogo, che i giovani sordi non categorizzano affatto la vita sociale come distinta tra sordi e udenti secondo logiche binarie (Skelton e Gill 2003). Essi, piuttosto, custodiscono una costellazione di riferimenti possibili che comprende il mondo degli udenti, come quello dei sordi, oralisti come segnanti. In questa chiave di lettura, quindi, l'identità emerge come un dato composito e complesso, che non può essere univoca-

⁶ La letteratura straniera storico-sociale sui sordi è molto ampia: oltre al classico lavoro di Sacks (1989) spiccano come i più citati nel dibattito Branson, Miller (2002); Burch (2002); Boréus (2007); Van Cleve (1993); Joyner (2004); Padden e Humphries (2005).

mente determinato. Anzi, proprio la capacità di identificarsi con più ruoli e di valorizzare tutte le diverse identità di cui si è portatori costituisce una risorsa importante, tale da avvantaggiare i giovani sordi nel superamento delle diverse barriere che incontrano nei loro percorsi di inclusione sociale (Foster e Kinuthia 2003). Al contempo, si osserva che l'ingresso nella vita adulta può anche coincidere con la maturazione di forme più definite di identificazione e posizionamento di sé, tali da indurre l'adozione consapevole degli udenti o dei sordi segnanti come principale gruppo di riferimento (Gill e Skelton 2007).

Ma soprattutto la distinzione tra sordi socializzati tra udenti, e quindi oralisti, e sordi socializzati tra sordi, e quindi segnanti, non risulta essere significativa nell'individuazione dei fattori che favoriscono l'integrazione sociale dei sordi: le poche ricerche condotte prestando attenzione alla specifica educazione linguistica ricevuta, rivelano che le difficoltà di comunicazione interpersonale e di piena inclusione sociale persistono anche per i sordi oralisti, socializzati tra udenti (Bain, Scott e Steinberg 2004). La spiegazione proposta di tali dinamiche di esclusione sociale attribuisce molto peso ai fattori culturali, individuando processi di stigmatizzazione ed esclusione sociali analoghi a quelli di cui risentono i sordi segnanti (Murray, Klinger e McKinnon 2007).

In generale, è forse utile circoscrivere e ridimensionare i significati attribuiti alla distinzione tra sordi oralisti e segnanti anche alla luce dei recenti sviluppi tecnologici che hanno moltiplicato e amplificato le possibilità di comunicazione per i sordi ora più che mai in passato. Anche senza considerare le più recenti acquisizioni che l'ingegneria medica ha sviluppato, sia nel campo delle protesi che degli impianti cocleari, lo spazio che i nuovi media vanno progressivamente aprendo offre nuove opportunità di comunicazione: chat, mail, sms, webcam e Internet in generale costituiscono canali di accesso a differenti mondi sociali, che ampliano le possibilità di partecipazione sociale disponibili, avvicinando utenti diversi. Alcuni studi evidenziano come la rete sia usata dagli utenti sordi come ulteriore canale per rafforzare legami intra-gruppo anziché inter-gruppo, avvicinando, quindi i sordi tra loro piuttosto che agli udenti (Gill e Skelton 2009; Power, Power e Horsmanshoft 2006). Ma anche solo il fatto che la comunicazione possa passare in maniera veloce e diretta attraverso la parola scritta oltre che attraverso il segno, pone in relazione creativa la lingua dei segni con altri sistemi di comunicazione, ampliando il ventaglio degli idiomi possibili.

Da considerare, infine, i principali risultati di ricerca che discendono da diversi studi sull'integrazione scolastica dei bambini e degli adolescenti sordi. Questi studi problematizzano la nozione di successo scolastico e moltiplicano le aree di interesse nell'area dell'apprendimento e dell'inclusione sociale, contemplando l'ambito delle capacità sociali, relazionali e affettive, dell'interazione, della partecipazione e dell'accettazione di sé. Se il successo

dell'inclusione scolastica in senso stretto può dipendere dalla precocità dell'individuazione del disturbo, l'uso delle protesi, i programmi di approccio orale e il precoce inserimento nei servizi scolastici regolari, tuttavia è necessario tentare di rendere la nozione di successo più articolata per poter rendere conto delle differenti dimensioni della vita sociale in gioco nel percorso scolastico (Powers 2002). Gli studi sul funzionamento affettivo e sulla competenza sociale rendono conto di un'inclusione che esula dall'associazione stretta tra integrazione sociale e risultati scolastici, a loro volta associati alle capacità linguistiche, espressive e recettive (Eriks-Brophy *et al.* 2006).

Ciò che emerge da questi lavori è l'importanza, oltre che degli insegnanti di sostegno, anche di figure sociali esterne alla realtà scolastica: in questo senso questi lavori sottolineano il ruolo determinante dei genitori e il ruolo essenziale delle relazioni di comunità. In generale, quindi, si registra uno spostamento di prospettiva riguardo ai processi di insegnamento e apprendimento in classe: i nuovi approcci socialmente orientati si avvalgono di teorie e modelli comportamentisti, cognitivisti e di riconoscimento della costruzione sociale (Antia 2002). La questione più controversa nell'educazione degli studenti sordi si è storicamente focalizzata sull'identificazione del metodo più appropriato di comunicazione. Attraverso le nuove prospettive che riguardano la percezione di sé e l'autostima, è stato sottolineato come in questi campi l'aspetto fondamentale sia la comunicazione linguistica e la competenza comunicativa, ma nessuna differenza significativa sembra emergere tra chi usa la lingua dei segni e chi usa l'oralità (Van Grup 2001).

1.2.2. *Le dimensioni della ricerca*

Alla luce del dibattito a sommi capi ripercorso esplicitiamo ora quali specifiche dimensioni di indagine sono state considerate per indagare il concetto di integrazione sociale in relazione alla popolazione sorda di riferimento. Innanzitutto, non si è assunta a priori alcuna definizione sullo statuto della persona sorda, tra disabilità e minoranza linguistica, a causa del valore politico piuttosto che euristico che tale categorizzazione racchiude. Piuttosto, si è ritenuto significativo esplorare attraverso quali snodi e in che direzione si è svolta l'educazione linguistica dei giovani protagonisti dell'indagine; quali risultati sono stati conseguiti; in che modo socializzazione linguistica e percorso sociale si sono intrecciati e si evolvono; quale grado di integrazione sociale è stato raggiunto; qual è la qualità di vita percepita e come è definita la propria identità. A tal fine si considerano rilevanti le seguenti dimensioni di analisi:

La sordità nella storia individuale e familiare: in questa dimensione di ricerca si cerca di leggere in maniera combinata sordità, biografia individua-

le e ciclo di vita familiare. Si vuole ricostruire quando è insorta e quando è stata diagnosticata la sordità del soggetto; qual è la struttura e la composizione del gruppo familiare di origine; se sono presenti altre persone sorde, con particolare attenzione alla distinzione tra coloro che sono figli di sordi e quanti invece sono figli di udenti; quali terapie e interventi riabilitativi sono stati destinati al soggetto dal momento della diagnosi durante tutto il suo corso di vita; quale sistema linguistico sia adottato in famiglia, se orale, segnato o misto; quali modalità di relazione e di cura sono state dedicate dai familiari al soggetto, con particolare attenzione all'infanzia e all'adolescenza.

Il capitale umano: in questa dimensione di ricerca si cerca di individuare il bagaglio formativo e di competenze acquisite dai soggetti durante il corso di vita; speciale attenzione viene dedicata all'educazione logopedica ricevuta e il grado di competenza comunicativa orale acquisito; si considera inoltre l'eventuale apprendimento della lingua dei segni, individuando modi e forme di acquisizione, soprattutto se extra-familiare; si ricostruisce il percorso di educazione pre-scolastica, scolastica e post-scolastica, con particolare attenzione ai supporti pedagogici di cui si è beneficiato; si individuano gli snodi critici e le barriere che si sono incontrati durante il percorso scolastico e post-scolastico; si ricostruiscono da un lato le strategie e i supporti che hanno consentito di sormontare gli ostacoli incontrati, dall'altro i fattori di crisi che possono aver pregiudicato le potenzialità formative individuali.

Il grado di autosufficienza: in questa dimensione di ricerca si individua il grado di autonomia individuale raggiunto nella sfera personale, economica, abitativa. Relativamente alla sfera personale si considera quanto la sordità comprometta le capacità di cura personale, di comunicazione, di relazione interpersonale e di mobilità. La sfera economica viene invece esplorata considerando le risorse monetarie di cui dispongono i soggetti: innanzitutto si ricostruiscono i percorsi di ingresso nel mercato del lavoro, la presenza di barriere e le opportunità accessibili di superamento delle stesse; si valutano inoltre risorse e ostacoli alla stabilità e alla mobilità occupazionale; si considera l'eventuale disponibilità di sussidi o pensioni di invalidità. Infine, relativamente all'autonomia abitativa si considerano le capacità e le opportunità dei soggetti di lasciare il «nido» e di vivere indipendentemente: nei casi in cui avvenga, si ricostruiscono modalità e opportunità di uscita dalla famiglia di origine; nei casi in cui invece i soggetti vivono con i genitori si valutano i motivi che spiegano la permanenza, distinguendo tra fattori strutturali e congiunturali.

L'accesso ai media: in questa dimensione di ricerca si indagano le modalità di fruizione di diversi canali di comunicazione tra vecchi e nuovi me-

dia, considerando la dotazione di supporti tecnologici individuale e le competenze acquisite; si valuta come si siano realizzati i percorsi di accesso e l'azione di eventuali barriere all'utilizzo. Relativamente ai media interattivi si cerca di individuare il profilo degli utenti, distinguendo tra udenti e sordi, sordi oralisti e segnanti. Il capitale di conoscenze e di canali di comunicazione utilizzati viene considerato come un «testo» e analizzato nei suoi contenuti per valutare se sia possibile identificare una specifica cultura dei sordi.

Il capitale sociale: in questa dimensione di ricerca si indaga di quali risorse relazionali e associative i soggetti dispongano. Si considera in generale quale sia la rete di legami sociali di cui si dispone e come si connota per composizione, numerosità, contenuto e frequenza dei legami. Si ricostruisce come si sia trasformata la propria rete di riferimento nel corso del tempo. Si analizzano i diversi reticoli sociali che al variare dei ruoli si attivano in diversi ambiti di vita sociale (famiglia, amici, scuola, lavoro, sport, associazionismo, ecc.) cercando di ricostruire il grado di integrazione o segregazione tra essi. In particolare, si considera se e come sono distinti o intrecciati i circuiti sociali degli udenti e quelli dei sordi. Infine, si considera la partecipazione associativa, considerando ambiti diversi: tempo libero, sport, politica, religione, cultura, volontariato, ecc.

L'identità e realizzazione di sé: in questa dimensione di ricerca si indaga come si è svolto il processo di maturazione dei soggetti; come abbiano elaborato la propria sordità e quale grado di confidenza abbiano acquisito rispetto ad essa; come valutino la sordità nella definizione di sé e in relazione ai diversi ruoli della loro identità. In questo contesto vengono considerate eventuali differenze identitarie tra sordi oralisti e segnanti, considerando sia il piano delle pratiche sociali che quello della rappresentazione di sé. Infine, viene considerato il grado di realizzazione di sé che, in prospettiva soggettiva, i giovani reputano di aver raggiunto nella sfera della salute, personale e affettiva, relazionale, professionale, abitativa, individuando quali barriere incontrano e di quali risorse dispongono

1.3. *Il metodo della ricerca*

L'indagine è stata condotta tra giovani sordi residenti nel contesto bolognese di età compresa tra i 21 e i 32 anni, che presentavano un grado di deficit uditivo certificato superiore al 75%, con indennità di comunicazione. Inizialmente si era progettato di restringere la fascia di età tra i 18 e i 25 anni, ma i canali di reclutamento attivati nella prima fase dell'indagine al fine di coinvolgere i giovani nella ricerca, si sono rivelati inefficaci. Per giungere

almeno a una prima rilevazione, quindi, è stato necessario sia creare ulteriori contatti di accesso che includere giovani di età più matura.

Nello specifico, l'individuazione dei giovani che sono stati inclusi nel campione d'indagine è avvenuta in una prima fase tramite il Programma Tutela Persona dell'Azienda Usl di Bologna, che ha accesso diretto e indiretto ai dati di tutti gli utenti sordi che si sono rivolti nel corso degli anni alle strutture sanitarie locali. Agli inizi del 2008 sono stati così contattati i giovani sordi della fascia di età inizialmente prescelta ed è stata inviata loro una lettera che illustrava gli obiettivi della ricerca e le modalità di coinvolgimento richieste. Questa prima presa di contatto, che ha riguardato all'incirca 40 giovani, ha dato un tasso di risposte estremamente basso. Agli inizi del 2009 è stata quindi inviata una seconda lettera di invito, ma contestualmente è stata anche innalzata l'età dei giovani cui proporre l'intervista e sono stati ricercati altri contatti con i giovani, attraverso l'intermediazione della Fondazione Gualandi, ma anche con la collaborazione dell'Ente nazionale sordi (Ens) e delle Famiglie italiane associate per la difesa dei diritti degli audiolesi (Fiadda), le più importanti associazioni operanti nel settore. Nel complesso sono state così raccolti i nominativi di circa 16 persone, 12 delle quali hanno dato effettiva disponibilità a partecipare alla ricerca. Uno dei giovani incontrati manifestava una grave forma di ritardo cognitivo associato alla sordità e per questa ragione è stato escluso come caso di studio dalla redazione del presente rapporto.

La ricerca è stata condotta adottando metodi qualitativi di rilevazione. Sia il carattere esplorativo dell'indagine che gli ambiti di vita oggetto di studio, infatti, imponevano l'utilizzo di tecniche di ricerca aperte e sensibili, in grado di ricostruire nel dettaglio il profilo sociale e le differenze tra i soggetti protagonisti della ricerca. Nello specifico, da un lato si è reso necessario conoscere le diverse sfere di partecipazione sociale dei giovani sordi a Bologna, lasciando quindi ampio spazio a modalità descrittive che un questionario avrebbe precluso. Dall'altro lato, si volevano tracciare le loro traiettorie biografiche, lasciando emergere i processi di elaborazione identitaria, cioè dimensioni di ricerca che tradizionalmente richiedono modalità narrative di generazione del dato. Pertanto, è stata adottata la tecnica dell'intervista aperta, non strutturata (Corbetta 1999), prevenendo che nei casi in cui i soggetti si fossero espressi con la lingua dei segni ci si sarebbe avvalsi del supporto di un interprete. La traccia per la conduzione delle interviste è riprodotta in appendice.

Le interviste hanno avuto tutte la durata di almeno un'ora e si sono svolte presso le abitazioni dei giovani, la Fondazione Gualandi, l'Ens e l'Istituto Cattaneo, lasciando sempre ai giovani la scelta della sede. In tutti i casi è stato garantito il rispetto delle leggi vigenti di tutela della privacy, modificando i nominativi e omettendo o modificando alcuni dati che avrebbero potuto consentire l'identificazione dell'intervistato/o.

La problematica linguistica è stata risolta attraverso strategie diverse: con tre giovani (quattro se consideriamo anche il caso successivamente escluso dal campione) ci si è avvalsi del supporto di un interprete Lis (Lingua italiana dei segni); nel caso di un giovane non in grado di esprimersi oralmente in maniera comprensibile, né di usare la Lis, l'intervista è stata rivolta soprattutto alla madre in sua presenza; analogamente, un'intervista è stata condotta a una coppia di fidanzati sordi, composta da una giovane perfettamente oralista – cioè in grado di parlare fluentemente – che ha supportato anche l'intervista al fidanzato, il cui grado di oralismo era molto inferiore. Negli altri casi non è stata richiesta intermediazione o supporto di alcun tipo, ma mentre in tre casi si trattava di individui in grado di esprimersi oralmente, per altri due giovani le loro parole si sono rivelate solo parzialmente comprensibili, anche con l'estrema concentrazione dell'interlocutore. Nella tabella 1 si presentano le principali informazioni raccolte sulla storia individuale tra sordità e riabilitazione.

Il significativo tasso di non risposte ha fortemente condizionato lo svolgimento della ricerca e induce ad accogliere con cautela le diverse conclusioni cui si è giunti. Va, infatti, considerata l'ipotesi che l'aver risposto positivamente all'invito a partecipare alla ricerca rappresenti di per sé un fattore selettivo, che quindi cela le fasce sociali più deboli, escluse, incapaci di sostenere il colloquio che l'intervista richiede. Va però anche sottolineato che coloro che hanno risposto positivamente alla lettera di invito, e su cui quindi si basa la ricerca, non costituiscono un gruppo omogeneo: come avremo modo di vedere nelle pagine che seguono, infatti, si tratta di undici giovani estremamente diversi tra loro secondo molti importanti indicatori. In tal senso, la lettura incrociata delle diverse storie raccolte crediamo che abbia comunque consentito di generare alcuni rilevanti risultati di ricerca.

Infine, parallelamente alle interviste raccolte tra i giovani protagonisti dell'indagine, sono stati svolti diversi incontri con testimoni privilegiati finalizzati a ricostruire quale sia il panorama dei servizi rivolti all'utenza sorda nel contesto bolognese. Da un lato, sono stati consultati operatori dei servizi Ausl, in particolare del servizio di Logopedia Ausl di Bologna, e del servizio Ussi (Unità socio-sanitaria integrata) della sede di Villa Mazzacorati. Dall'altro, si è esplorata la rete del privato sociale, rappresentato nelle realtà dell'Ens, della Fiadda, di Club Insieme Antoniano, della Fondazione Gualandi, della Cooperativa sociale Società Dolce.

Tab. 1. *Profilo dei giovani intervistati distinti per età, lingua, presenza di parenti sordi, diagnosi di sordità, utilizzo delle protesi e percorso logopedico*

Intervistati*	Età	Lingua		Parenti sordi			Sordità	
		Orale fluente	Lis	Genitori	Fratelli / sorelle	Altri	Insorgenza	Diagnosi
Andrea	30	No	Sì	No	Sì	Sì	Congenita	–
Elvira	27	No	Sì	Sì	Figlia unica	Sì	11 mesi	11 mesi
Ludovico	24	Sì	No	No	No	No	Congenita	2-3 mesi
Marco	32	No	Sì	Sì	Figlio unico	No	Congenita	1 anno circa
Marika	23	Sì	No	No	No	No	2 anni	2 anni
Mario	21	No	No	No	No	No	Congenita	1 anno
Massimo	26	No	Sì	No	No	No	Congenita	–
Paola	28	Sì	No	No	No	No	1 anno	1 anno
Serena	22	No	No	No	No	No	Congenita	2 anni
Patrizia	27	Sì	No	No	Sì	No	Congenita	1 anno
Simona	27	No	Sì	Sì	Sì	No	Congenita	Alla nascita
Logopedia								
		Protesi in uso		Età inizio	Età fine	Frequenza settimanale	Cambiamenti logopedia	
Andrea		No		4-5 anni	18	1-2	3	
Elvira		No		Istituto scolastico per sordi, logopedia di gruppo				
Ludovico		Sì		8-10 mesi	15 anni	3-5		
Marco		Fuori casa		Istituto scolastico per sordi, logopedia di gruppo; ha iniziato una logopedia individuale a 17 anni				
Marika		Sì		4 anni	11 anni	3	1	
Mario		Fuori casa		2 anni	15 anni	1-3	4-5	
Massimo		Recente		–	14 anni	2	3-4	
Paola		Sì		3 anni	20 anni	–	2	
Serena		No, poi cocleare		3 anni	14 anni	1-4 volte	3	
Patrizia		Sì		2½ anni	14 anni	2-3	2	
Simona		Sul luogo di lavoro		6½ anni	15 anni	2	2	

* I nominativi degli intervistati sono stati sostituiti con nomi di fantasia in questa tabella e nel testo del rapporto; in alcuni casi anche i riferimenti a luoghi sono stati omessi o modificati, sempre per tutelare l'anonimato delle persone interpellate.

2. La sordità e i servizi a Bologna

2.1. Una disabilità «anomala»

Uno degli obiettivi della ricerca ha riguardato l'esplicitazione delle tappe obbligate, dei passaggi cruciali e delle problematiche legate al supporto alla sordità da parte dei servizi sul territorio della provincia di Bologna. Si è trattato di comprendere quali siano i momenti nodali della vita del bambino e del giovane sordo in cui i servizi sono determinanti per:

- garantire la precocità della diagnosi;
- comprendere la tipologia e il grado di sordità;
- permettere e facilitare il percorso scolastico ed educativo del bambino sordo;
- supportare lo sviluppo cognitivo ed emotivo del bambino sordo;
- aiutare la famiglia della persona sorda a portare avanti le proprie scelte educative;
- agevolare l'entrata nel mondo del lavoro;
- agevolare un buon inserimento sociale.

Utilizziamo qui la definizione di disabilità proposta dall'Organizzazione mondiale della sanità nella «Classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità e handicap» (1980). La *menomazione* è il danno biologico che una persona riporta a seguito di una malattia, congenita o meno, o di un incidente; la *disabilità* è l'incapacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana a seguito della menomazione. Viceversa l'*handicap* è lo svantaggio sociale che deriva dall'avere una menomazione e/o una disabilità che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per un dato individuo in funzione di età, genere e fattori culturali e sociali. L'*handicap* riguarda il valore attribuito a una situazione o esperienza individuale quando essa si allontana dalla norma. È caratterizzato da una discordanza fra la prestazione e la condizione dell'individuo da una parte e le aspettative dell'individuo stesso o del particolare gruppo di cui fa parte dall'altra: la condizione di handicap è dunque soggettiva e dipende strettamente dalle esigenze della persona disabile e dall'ambiente che la accoglie.

L'invalidità e la disabilità sono concetti differenti dal punto di vista legislativo: il primo rimanda al diritto di percepire un beneficio economico in conseguenza di un danno biologico, e fa riferimento alla legge n. 118/1971 sull'invalidità civile, mentre il secondo fa riferimento alla legge n. 104/1992 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) che si pone come obiettivo il pieno raggiungimento dell'inte-

grazione sociale della persona disabile.

Se la sordità si inserisce a pieno titolo all'interno della normativa sulla disabilità, tuttavia non si possono non rilevare delle caratteristiche specifiche di questa condizione tali da permettere di definire la sordità come disabilità per certi versi «anomala»:

Importanza della precocità della diagnosi. La sordità è particolarmente problematica in quanto ha a che vedere col linguaggio e dunque con lo sviluppo cognitivo: la diagnosi precoce è fondamentale per questa disabilità forse più di ogni altra, in quanto contrasta l'isolamento comunicativo e l'eventuale ritardo cognitivo. In passato un bambino sordo dotato di una normale potenzialità cognitiva alla nascita poteva facilmente evolvere verso gravi ritardi dovuti all'impossibilità di recepire le informazioni sonore e verbali in modo completo: oggi la diagnosi precoce e il percorso di logopedia riducono in modo drastico questo rischio.

Invisibilità. Per certi versi la sordità è una disabilità meno grave di altre, senz'altro non appariscente come altre: il corpo di un individuo sordo non appare differente da quello di un individuo udente. Tuttavia, la relativa «invisibilità» di questa disabilità è ambivalente in quanto contiene la doppia cifra di una possibilità di integrazione nel mondo degli udenti e insieme di esclusione e marginalità, proprio perché la sordità non emerge se l'individuo non la rende manifesta esplicitando il suo desiderio di comunicazione. La strategia della «non comunicazione» è stata spesso indicata dagli operatori socio-sanitari intervistati come *escamotage* per non apparire differenti, per rendersi identici ai parlanti e dunque «invisibili». In particolare, l'apparente attenzione dei ragazzi sordi a scuola dà spesso l'illusione ai professori di una certa comprensione che tuttavia può risultare parziale a causa della mancata conoscenza di alcuni vocaboli e dell'incompletezza nella percezione delle informazioni sonore. Allo stesso modo, le persone sorde non sempre ricevono da parte degli udenti tutte quelle attenzioni e quella disponibilità che sono necessarie alla buona comunicazione, per un'evidente sottovalutazione del problema.

Scelte educativo-comunicative. La logopedia costituisce un percorso terapeutico accettato da pressoché tutti i genitori, sordi o udenti che siano, per i propri bambini sordi. Si tratta di un percorso che, forse maggiormente rispetto ad altre disabilità, coinvolge in misura importante la famiglia del bambino in termini di scelte (la scelta di investire tutto nell'oralità, l'adozione della Lingua italiana dei segni, la possibilità del bilinguismo) e di conseguenza rende determinante l'accesso all'informazione e ai servizi. Acquisire le conoscenze necessarie è fondamentale per poter operare delle scelte consapevoli con mag-

giore sicurezza e serenità. La partecipazione e l'adesione della famiglia al progetto educativo del bambino è fondamentale per la sua efficacia.

La sordità come costruzione sociale. La sordità emerge in maniera piuttosto evidente come costruzione sociale. Il significato attribuito alla sordità e di conseguenza la percezione, per un sordo, della propria identità, sono fortemente condizionati da diverse variabili. L'elemento determinante è senz'altro rappresentato dall'atteggiamento della famiglia di origine, ma è decisamente rilevante anche il contesto sociale che si viene a creare attorno alla persona sorda ovvero la risposta dei servizi, la scuola, il mondo amicale, il mondo del lavoro. In altri termini, la sordità emerge come costruito particolarmente permeabile alle risposte che il contesto fornisce. Si tratta di una disabilità in cui lo svantaggio sociale che il mancato adempimento di un ruolo «normale» comporta risulta variabile: anche il valore attribuito a una situazione o esperienza individuale nella misura in cui si allontana dalla norma è dipendente dal contesto. La costruzione sociale della sordità non necessariamente coincide con la condizione di disabilità, ma può viceversa rappresentare una «differenza» linguistica e comunicativa. Il riferimento potenziale ad una comunità sorda può essere un elemento di riconoscimento e auto-percezione importante che viene aggiunto o contrapposto alla comunità degli udenti/parlanti (Zuccalà 1997).

Alcune cifre. L'Istat registra che lo 0,1% della popolazione è costituita da sordi prelinguali (divenuti sordi prima di acquisire il linguaggio), ovvero uno su mille. Nel 45-50% le cause sono genetiche; nel 30% sono legate ad infezioni, intossicazioni, sofferenza fetale; nel 25% non si è in grado di riconoscere cause certe. Attualmente si contano circa 50 mila sordomuti o sordi prelinguali e più del 90% dei bambini sordi nasce da genitori udenti.

2.2. *Diagnosi, certificazione e presa in carico*

Nel caso della sordità neonatale la precocità della diagnosi è un elemento chiave per intervenire con successo nell'attivare tutti i servizi necessari. Come più sopra evidenziato, la diagnosi precoce per i bambini sordi è decisamente più importante e necessaria rispetto alle altre disabilità in quanto la situazione di sordità comporta difficoltà nell'apprendimento del linguaggio con conseguenti implicazioni sullo sviluppo cognitivo e di relazione. L'*iter* previsto per un bambino sordo comprende, oltre alla diagnosi precoce, l'esatta valutazione del deficit, la protesizzazione nel tempo più breve possibile, la collaborazione della famiglia nell'intervento logopedico e in un secondo momento l'integrazione nelle scuole normali.

Negli anni più recenti a Bologna si è registrato un abbassamento dell'età del primo accesso ai servizi Ausl per la sordità prelinguale: ciò è senz'altro dovuto ad una sensibilità dei servizi a Bologna, da tempo attenti alla precocità della diagnosi, e attraverso i quali sono state condotte politiche di informazione per la tempestività dell'intervento. Tuttavia, sono ancora pochi i bambini presi in carico sotto l'anno d'età. A partire dal 2009 a Bologna si è attivato lo *screening* alla nascita in tutte le maternità: si tratta di un test che si basa su tecnologie recenti che rispondono a criteri di sicurezza e precisione. Questa attività di monitoraggio permetterà di circoscrivere al minimo, e possibilmente eliminare del tutto, le problematiche relative a una diagnosi tardiva. Con ogni probabilità l'età degli utenti si abbasserà ulteriormente e in tempi relativamente brevi grazie a questo programma.

Ciò che viene sottolineato nei colloqui avuti con gli operatori della Ausl, assistenti sociali e logopedisti, è l'importanza, a ridosso della diagnosi di sordità, dell'*iter* terapeutico che deve essere attivato. Fondamentale è che questo comprenda il supporto e la corretta informazione alle famiglie. Il bambino sordo, una volta certificata la disabilità, è preso in carico dalla neuropsichiatria infantile, quindi viene attivato un percorso in stretta collaborazione con la famiglia.

Nei primi sei mesi si compie il percorso diagnostico: nei primi tre giorni di vita si procede al test delle otoemissioni, eventualmente ripetuto dopo un mese, e, se la risposta indica una situazione di dubbia funzionalità, si procede con altri esami clinici. Già dall'età di 6 mesi un bimbo può essere protesizzato. La protesizzazione precoce non solo prepara il bambino all'attenzione uditiva, ma dà l'indicazione del recupero protesico: valutando quest'ultimo sarà possibile verificare se è consigliabile l'impianto cocleare che può avvenire già dall'età di un anno circa.

I metodi riabilitativi cominciano appena messa la protesi. Se la protesizzazione è stata precoce (ovvero tra i 6 e gli 8 mesi) si comincia col dare indicazioni ai genitori sulle stimolazioni acustiche in modo da seguire l'adattamento alla protesi, valutare la risposta all'allenamento acustico e l'eventuale adeguamento della stessa. Si tratta di un periodo molto delicato che richiede l'attenzione costante di una persona esperta: viene chiesto ai genitori di portare il bimbo dall'équipe che lo segue, di norma formata dall'audiologo e da un audioprotesista oltre che dal logopedista, tre o quattro volte la settimana.

Qui emerge il primo momento particolarmente critico per i servizi: la comunicazione della diagnosi, che avviene in ambiente sanitario ospedaliero, manca di un supporto alla famiglia che, per utilizzare le parole di una professionista dell'Ausl, permetta la comprensione «in termini più pratici e quotidiani in che cosa consiste tutto questo. Perché una delle reazioni più tipiche da parte dei genitori è: non mi sente, cosa gli parlo a fare?» (logopedista,

Ausl, Bologna). Questo potenziale atteggiamento da parte dei genitori può senz'altro essere arginato con una buona informazione. Secondo la stessa logopedista, ad un supporto tecnico logopedico sarebbe ottimale accostare un supporto psicologico per l'elaborazione del lutto e della relazione della famiglia col bambino. Eventuali conseguenze derivanti da un mancato supporto di questo tipo (depressione, chiusura, tentativi terapeutici alternativi, sfiducia nei servizi da parte dei genitori) può inserire la famiglia in un percorso che va a pesare nella relazione con il bambino. Questa problematica è indicata come «la criticità madre di tutte quelle successive» (*ibidem*): la comunicazione della situazione di sordità ai genitori rappresenta il momento chiave nella costruzione di un buon rapporto di fiducia sul quale costruire un terreno fertile per la collaborazione con i servizi, attraverso continuità di ambienti e di relazioni. È da segnalare che questo momento è più critico per la famiglia udente mentre le famiglie sorde sentono meno il problema, in quanto a loro agio nella comunicazione sul canale visivo. In tutti i casi rimane un momento centrale per le famiglie, sorde o udenti, in quanto riguarda la decisione da prendere sul percorso da attivare per il loro bambino.

Un altro passaggio critico riguarda la scelta o meno dell'impianto cocleare. Utilizzato quando le protesi uditive non ottengono il risultato sperato, l'impianto cocleare può essere definito come una «coclea artificiale» elettronica in grado di ripristinare la percezione uditiva nel sordo profondo. Si tratta di un dispositivo tecnologico, inserito chirurgicamente, che fornisce degli impulsi elettrici direttamente alle fibre del nervo acustico, aggirando le cellule dell'orecchio interno (cellule ciliate) danneggiate: gli impulsi, una volta raggiunto il cervello, vengono interpretati come suoni. Anche in questo caso la buona riuscita del percorso terapeutico dipende da differenti variabili, tra cui in particolare l'età al momento dell'impianto, e dalla pratica logopedica post-impianto. La scelta dell'impianto cocleare risulta tendenzialmente più problematica per la famiglia che fa parte della comunità sorda.

2.3. *La logopedia*

La logopedia costituisce un ramo sanitario che si occupa della prevenzione, dell'educazione e della rieducazione della voce, del linguaggio scritto e orale e della comunicazione in età evolutiva, adulta e geriatrica. Il logopedista si occupa oltre che di disturbi neuropsicologici e neurocomportamentali, anche di disturbi foniatrici che comprendono, oltre che le difficoltà di linguaggio legate alla sordità, anche disfonia, disfagia, disartria e deglutizione atipica, labiopalatoschisi, disodie, balbuzie.

Il percorso logopedico nel caso di sordità è attivato il più presto possibile, già dall'età di sei mesi: in questo periodo il tipo di intervento è legato so-

prattutto al gioco. Le interviste svolte con chi lavora in questo ambito fanno emergere come la figura del logopedista sia centrale e particolarmente delicata nell'*iter* terapeutico di un bambino sordo. La relazione che questi operatori e operatrici riusciranno ad instaurare con i bambini, e con le loro famiglie, farà la differenza e potenzialmente segnerà il percorso di vita del futuro adulto. Quella del logopedista è una figura che rappresenta la fatica e le frustrazioni per il bambino e allo stesso tempo catalizza le ansie e le aspettative della famiglia.

In questo senso le logopediste intervistate sottolineano come sia necessaria una grande consapevolezza del proprio ruolo che comprende anche la capacità di essere sufficientemente elastiche nel metodo da adottare, nel capire quando la relazione non riesce a funzionare ed esaminarne i motivi, coinvolgendo la famiglia. Il lavoro relazionale emerge proprio come una componente fondamentale della qualità del servizio: l'importanza di non imporre un metodo, di trovare *escamotages* per suscitare l'interesse del bambino e, allo stesso tempo, l'importanza della professionalità per evitare di riempire le difficoltà con ruoli prevalentemente affettivi. «Deve diventare una necessità tra me e lui (il bambino sordo)... secondo me se non crei qualcosa non ottieni niente» (logopedista, privato sociale, Bologna).

Di grande importanza è naturalmente la relazione protesi-logopedia: determinante è sapere di che grado di sordità si tratta e comprendere la possibilità di lavorare anche sul canale sonoro. Viceversa se un bambino non è protesizzabile si investe su altri canali: quello tattile, quello visivo, sulla lingua scritta.

Per quanto riguarda i metodi riabilitativi si possono elencare sostanzialmente tre approcci, così come emergono dalle conversazioni avute con operatori della Ausl e del privato sociale: il metodo oralista, quello bimodale oppure quello bilingue. Il metodo oralista esclude tendenzialmente, nell'educazione al linguaggio parlato e scritto, qualsiasi uso dei segni. Punta, da una parte, sull'allenamento acustico, per aiutare il sordo a utilizzare al massimo i suoi residui uditivi, dall'altra sul potenziamento della lettura labiale su cui si basa la comunicazione e sull'allenamento all'espressione vocale. Nel metodo logopedico misto o bimodale si utilizza l'Italiano segnato (Is) oppure vengono utilizzate la modalità acustico-verbale e la modalità visivo-gestuale: la parola vocale è accompagnata dal segno corrispondente, pur lasciando inalterata la struttura della lingua verbale. Nel metodo bimodale si può far uso dell'Italiano segnato esatto (Ise) che utilizza, per tutte quelle parti del discorso cui non corrispondono dei segni (articoli, preposizioni, plurale dei nomi), dei segni artificiali insieme alla dattilologia (l'alfabeto manuale)⁷. Infine,

⁷ L'Italiano segnato esatto (Ise) è un sistema gestuale in grado di seguire parola per parola la lingua vocale: non si tratta di una lingua ma solo un supporto gestuale all'interno di un modello riabilitativo.

l'educazione bilingue, presentata come ancora sperimentale, consiste nell'espone il bambino sordo contemporaneamente alla lingua vocale e alla Lingua dei segni (Lis).

Il servizio offerto dall'Ausl di Bologna (i familiari possono decidere liberamente di rivolgersi al privato) è su questo punto piuttosto duttile: la scelta del metodo è compiuta insieme alla famiglia, non esistendo una modalità privilegiata a priori. Il metodo adottato dipende molto dalle necessità del bambino e dal contesto familiare: il bilinguismo, in cui il logopedista utilizza la Lingua dei segni come strumento di sostegno, si utilizza prevalentemente con bambini figli di sordi, mentre il metodo bimodale e l'oralista sono più spesso scelti da genitori udenti.

Ciò che emerge dalla ricerca, per quanto riguarda i servizi, è l'esigenza di una formazione costante per i logopedisti. Alcune sperimentazioni, per esempio l'attivazione nel 1994 di corsi triennali di Lingua dei segni, finanziati dalla Regione Emilia-Romagna, hanno permesso di formare alcuni logopedisti. La Lis in alcuni casi (per esempio nell'attivazione del metodo bilingue) è risultata essere di notevole supporto al lavoro della logopedia.

Il successo o il fallimento della logopedia si gioca su diverse variabili: il grado di sordità, i tempi della diagnosi e l'età in cui si comincia la logopedia, la comunicazione e il dialogo con la famiglia, infine l'accettazione e il comune intento di portare avanti un percorso di apprendimento del linguaggio parlato. Riguardo al coinvolgimento familiare viene sottolineata costantemente la necessità che i genitori, i fratelli e i parenti stretti integrino il processo di rieducazione. La famiglia in questo senso deve «lavorare» senza sosta. «L'educazione di un bimbo sordo deve coinvolgere tutti quelli che gli stanno attorno, anche gli amichetti, fratellini, tutti, perché un bimbo sordo comprende una parola solo se uno gliela fa capire, deve stare attento. È un lavoro costante per tutti» (Presidente Fiadda, Bologna). Se, dunque, la logopedia risulta centrale, la collaborazione con la famiglia, il mondo degli affetti, e inoltre il coinvolgimento degli insegnanti a scuola in una costante sinergia con i servizi sanitari, sono fondamentali.

Viceversa, il fallimento della logopedia può dipendere dalla diagnosi tardiva, dalla negazione o sottovalutazione della sordità da parte delle famiglie, oppure ancora dalla mancata convergenza di visione sulla problematica e sulle soluzioni da adottare tra Ausl e famiglia che può a sua volta creare problemi al bambino sordo, atteggiamenti di chiusura comunicativa e cognitiva, frustrazione, sconforto ed eventuale rinuncia.

È sempre possibile sciogliere una relazione di lavoro tra logopedista e bambino sordo quando questa non riesce a funzionare. L'iniziativa può essere presa dal logopedista come dalla famiglia del bambino: è norma lasciare una traccia formalizzata di questo cambiamento per poter comprendere che tipo di dinamiche hanno impedito una buona relazione logopedica.

2.4. I supporti al percorso scolastico e formativo

L'inserimento nella scuola rappresenta un altro momento critico. Per il genitore di un bambino sordo scegliere tra la scuola a tempo pieno o il modulo, tra quella che si pensa sia la scuola migliore o piuttosto la scuola vicina a casa, costituisce un momento particolarmente delicato. La scuola rappresenta per il bambino sordo il primo vero e proprio impatto, non mediato dai familiari, con il mondo degli udenti, spesso in un'età che corrisponde alla scuola materna. In particolare, le problematiche diventano più ampie nella scuola elementare quando comincia lo studio delle materie orali e si richiede una produzione scritta più corretta sul piano formale e più ricca nel contenuto.

A tutti i bambini con certificazione di sordità viene fornito un insegnante di sostegno e, su richiesta, un assistente alla comunicazione. Le équipes del territorio segnalano alla famiglia la presenza, in determinate scuole, di insegnanti che hanno già lavorato con bambini sordi. Fondamentale sarà tuttavia la figura dell'insegnante di sostegno con il quale la famiglia è particolarmente coinvolta nella costruzione di una relazione. Inoltre, la famiglia dovrà decidere se richiedere anche la figura dell'assistente alla comunicazione, detto anche a volte mediatore di comunicazione, e se questa figura debba essere formata nella Lis. La famiglia si troverà a dover decidere anche come comportarsi rispetto alle possibilità comunicative e di relazione del figlio con i compagni: se facilitare le relazioni con gli udenti oppure decidere di frequentare anche bambini sordi. Le figure di riferimento a scuola sono dunque, di norma, tre: l'insegnante di ruolo, l'insegnante di sostegno e l'assistente alla comunicazione.

Se l'insegnante di ruolo deve essere stimolato ad avere attenzioni e accortezze verso il bambino sordo, l'*insegnante di sostegno* è particolarmente importante: si tratta di una figura professionale che proviene dalle graduatorie degli insegnanti specializzati per il sostegno. Nominato dall'Ufficio scolastico provinciale, secondo la legge n. 517/1977, su richiesta delle scuole che prevedono la frequenza di alunni certificati con disabilità, viene assegnato alla classe per attuare forme di integrazione e interventi individualizzati in relazione alle esigenze. Formalmente l'insegnante di sostegno assume l'impegno di collaborare pienamente con i colleghi nell'impostazione e realizzazione del progetto educativo-didattico riferito all'alunno con disabilità; mette a disposizione la propria competenza, correlata alla specializzazione didattica, volta a predisporre i percorsi e gli strumenti più opportuni; assume la corresponsabilità dell'attività educativa e didattica complessiva nella sezione, modulo o classe cui viene assegnato; svolge compiti di collaborazione con le famiglie e le strutture sanitarie del territorio. Dalle interviste svolte agli operatori socio-sanitari emerge tuttavia come spesso questa figura non riesca ad essere di reale supporto a causa di una formazione poco specifica e per il fatto di essere

orientata al lavoro su una molteplicità di deficit. Inoltre, può capitare che tra insegnante di ruolo e insegnante di sostegno non si instauri una relazione proficua di collaborazione e che il bambino venga in qualche modo implicitamente affidato all'insegnante di sostegno con una conseguente delega al processo di apprendimento e formativo. Gli insegnanti di ruolo spesso dimenticano di far visionare le verifiche all'insegnante di sostegno o all'assistente alla comunicazione: sono spesso questi ultimi a dover costantemente stimolare il docente per avere informazioni e commenti sulle prove e le verifiche compiute dallo studente sordo. Ciò che emerge è la necessità di attivare una formazione il più possibile specializzata sul singolo deficit con una modalità di sostegno che riguardi l'apprendimento e l'integrazione dell'alunno sordo.

L'*assistente alla comunicazione*, previsto dalla legge n. 104/92, è una figura che può essere richiesta dalla famiglia, come supporto ai servizi scolastici, al Comune il quale delega enti, cooperative sociali, associazioni che nominano gli assistenti in base a una lista compilata per titoli ed esami. È presente in classe di norma per circa il 50% dell'orario scolastico, ma l'orario di lavoro può variare dalle 10 alle 20 ore settimanali. Il ruolo dell'assistente alla comunicazione è quello di facilitare la comunicazione tra la persona sorda, i docenti e i compagni di classe rendendo accessibile l'insieme del materiale scolastico o delle informazioni circostanti che il soggetto non udente potrebbe non percepire integralmente. Gli strumenti comunicativi utilizzati sono la lingua italiana, la comunicazione visivo-gestuale e la Lingua dei segni a seconda delle scelte educative individuali. La conoscenza e l'esperienza specifica nel campo della sordità consentono a questa figura professionale di ricorrere a varie strategie educative per stimolare le funzioni cognitive del bambino sordo e accogliere le sue esperienze emotive e relazionali. L'assistente alla comunicazione tuttavia non è tenuto a seguire le riunioni sulla didattica e i consigli scolastici e questo rappresenta spesso un problema nel suo coinvolgimento nella programmazione didattica. Nel caso sia richiesto dalla famiglia un assistente alla comunicazione che abbia una conoscenza della Lingua dei segni questo dovrà possedere un attestato di frequenza al corso di Lis⁸.

Gli insegnanti di sostegno si occupano dunque prettamente della didattica mentre gli assistenti alla comunicazione lavorano sul passaggio delle informazioni: entrambe le figure si trovano ad operare in stretta collaborazione con la famiglia, gli insegnanti, i vari operatori socio-sanitari. Tuttavia, si registra come spesso le scuole non siano attrezzate ad accogliere degli studenti sordi, né i docenti ad impostare un progetto educativo che tenga conto delle

⁸ È da notare, per inciso, che si tratta di un titolo peraltro insufficiente per la comunicazione in Lis, che comporta invece una competenza ampia di conoscenza e di esperienza lessicale.

loro specifiche difficoltà ed esigenze e ad attuare un'adeguata sperimentazione didattica. In particolare, i primi problemi si incontrano di norma alle elementari in quanto può succedere che un insegnante (di ruolo o di sostegno) o un assistente alla comunicazione, per semplificare la struttura linguistica, rischi di semplificare i contenuti: si tratta di un atteggiamento molto dannoso perché non supporta la crescita cognitiva del bambino. Inoltre, spesso ancora oggi si considera l'ambiente scolastico come avente l'esclusivo obiettivo della socializzazione degli alunni sordi.

La problematica risulta complessa: se è senza dubbio importante per lo studente sordo sviluppare e mantenere i rapporti di amicizia con i compagni di classe, è altrettanto importante considerare che la futura inclusione sociale del ragazzo non udente dipenderà in larga misura dal livello raggiunto nei suoi apprendimenti scolastici. A questo proposito, l'intervista svolta con un'assistente alla comunicazione che utilizza la Lingua italiana dei segni sottolinea come non ci sia una contrapposizione tra processi che favoriscono l'integrazione e la socializzazione e quelli focalizzati sull'apprendimento. Viceversa, le due dimensioni si danno come strettamente intrecciate. La stessa assistente, ad esempio, tende a preferire un lavoro in piccoli gruppi, coinvolgendo diversi studenti della classe assieme allo studente sordo. Secondo l'esperienza dell'intervistata si tratta di momenti allo stesso tempo di apprendimento e socializzazione, in cui lo stesso studente sordo spesso aiuta i compagni attraverso i suoi appunti e le sue competenze. La buona integrazione, secondo questa testimonianza, è possibile grazie anche alla confidenza della classe con l'IsE (Italiano segnato esatto), utilizzato dall'assistente per sottolineare il suo intervento quando si rivolge a tutta la classe: ciò «crea un ambiente favorevole allo scambio e al riconoscimento dell'alunno sordo in classe e allo stesso tempo facilita un clima in cui esiste la possibilità per il ragazzo sordo di sperimentarsi nell'oralità» (assistente alla comunicazione, privato sociale, Bologna).

Per quanto riguarda gli studi superiori, nel contesto universitario, lo studente sordo può avere a disposizione, su richiesta, un servizio di interpretariato Lis o di stenotipia. Tuttavia, l'interprete e lo stenografo rappresentano figure onerose e non sempre disponibili: dalle informazioni avute dal Servizio studenti disabili dell'Università di Bologna si tratta, all'inizio dell'anno accademico, di suddividere un monte ore tra interpretariato Lis o stenotipia (che varia ogni anno a seconda delle disponibilità finanziarie dell'Università) a disposizione degli studenti non udenti che ne hanno fatto richiesta. Ciò significa di fatto che lo studente deve organizzare il proprio calendario delle lezioni da seguire per poter accedere ai servizi: di norma il supporto è limitato solo a uno o due corsi. Gli assistenti alla comunicazione sono disponibili per rendere agevole il percorso di studio, favorire i contatti con i docenti, il reperimento degli appunti. È da registrare come per gli studenti segnanti la parte più complessa riguardi gli esami scritti: la qualità dello scritto può es-

sere insoddisfacente (in quanto la costruzione della frase in Lis è differente dall'italiano parlato) e impedire la piena espressione dello studente.

2.5. *L'inserimento nel mondo del lavoro*

Alla fine del percorso di studio e formazione, nel momento della ricerca del lavoro, possedendo la certificazione che attesta la disabilità, la persona sorda si iscrive alla lista di collocamento delle persone con disabilità, mettendo a disposizione informazioni sul suo percorso scolastico, sul percorso formativo e allegando il curriculum. In questo momento può decidere di essere seguita dai servizi. Le Unità socio-sanitarie integrate (servizi per persone disabili adulte) dell'Azienda sanitaria (Ussi) rappresentano l'agente principale attraverso il quale una persona sorda può usufruire del servizio di accompagnamento e inserimento nel mondo del lavoro. Si tratta di un servizio, rivolto a persone adulte con disabilità del territorio di Bologna di età compresa tra i 18 e i 64 anni, che collabora con le diverse istituzioni, associazioni ed enti che si occupano di disabilità. Le attività che coinvolgono il servizio sono riconducibili all'assistenza, alla riabilitazione e all'integrazione sociale. Pur non essendo un servizio specifico per le persone sorde, l'Ussi elabora, attraverso la competenza di assistenti sociali ed educatori, progetti e programmi personalizzati e diversificati in relazione ai bisogni dell'utente e della sua famiglia.

Nel campo dell'inserimento lavorativo il servizio sul territorio offre la ricerca del lavoro attraverso il contatto con il Servizio inserimento lavorativo disabili (Sild) della provincia di Bologna; la facilitazione della transizione al lavoro attraverso tirocini e borse di lavoro; l'attivazione di una figura di tutor all'interno dell'azienda; la mediazione dell'incontro tra le risorse lavorative della persona sorda e le esigenze produttive aziendali.

L'accompagnamento sul luogo di lavoro risulta di grande rilevanza per il contatto da parte del servizio con l'ufficio del personale, il caporeparto, i referenti sindacali, per preparare l'ingresso della persona sorda, e accompagnarla per un certo periodo, verificandone l'ambientamento. Il lavoro di mediazione è particolarmente utile per vincere le resistenze sulla possibilità di comunicazione e per prevenire i possibili pericoli cui è esposta la persona disabile in termini di sicurezza sul lavoro. In questo senso il servizio promuove l'accesso al mercato del lavoro e lo sviluppo di competenze di base, trasversali e tecnico-professionali di persone sorde disoccupate. Inoltre permette la conoscenza da parte delle aziende dei potenziali delle persone disabili e il superamento delle barriere culturali e sociali.

Le quattro équipe che fanno parte della struttura Ussi di Bologna (via Beoroldo, Quartiere Barca, Borgo Panigale e Villa Mazzacorati) registrano una

buona percentuale di successo. Inoltre, l'intervista con un operatore di una delle unità fa emergere un dato interessante: il successo dell'inserimento dei lavoratori sordi è da attribuire anche a un grande impegno e alla determinazione dei soggetti in questione. «Sono loro che hanno una determinazione e un'energia che è raro trovare in altri casi di disabilità paragonabili, non cognitive, di deambulazione o malattia invalidante: sono spesso loro, i sordi, che ci segnalano i loro problemi e ci propongono le soluzioni» (operatore Ussi, Bologna).

Il servizio Ussi tuttavia sembra essere utilizzato soprattutto da persone con scarse risorse e scarso capitale sociale: la presa in carico avviene per un numero piuttosto esiguo di sordi, spesso in difficoltà economiche e di origine straniera. L'utilizzo del servizio potrebbe essere esteso attraverso la pubblicizzazione dell'offerta sottolineando la diversificazione delle proposte che va dall'inserimento lavorativo, agli *stage*, all'organizzazione del tempo libero. Inoltre, il servizio potrebbe essere implementato attraverso la possibilità di offrire l'interpretariato in circostanze delicate come ad esempio la stipula di un contratto. Una notevole criticità segnalata dagli operatori in questo senso è la mancanza di risorse per far fronte ai problemi legati alla comunicazione con gli utenti.

Nella formazione aziendale il sordo segnante ha diritto di richiedere un interprete, pagandolo con l'indennità di comunicazione. Spesso, tuttavia, si registra come l'indennità sia percepita come una sorta di integrazione pensionistica per il ragazzo piuttosto che una integrazione del reddito finalizzata ad agevolare la comunicazione. Ciò è imputabile alla percezione dell'impossibilità per il ragazzo o la ragazza sorda di raggiungere un successo lavorativo che lo inserisca a pieno titolo nel campo previdenziale «regolare». Questo atteggiamento può essere all'origine di un mancato investimento dell'indennità in corsi di formazione o aggiornamento.

2.6. *La rete dei servizi del privato sociale*

Il privato sociale fornisce una rete di servizi cui il cittadino con deficit può rivolgersi. Si tratta di realtà storicamente radicate nel territorio bolognese che lavorano in sinergia con le altre forze in campo nel servizio pubblico. In particolare, la figura dell'assistente alla comunicazione, incaricata dal Comune, proviene da questo settore. Tra le varie cooperative sociali, associazioni e onlus che operano nel territorio qui presentiamo tre realtà che per statuto si rivolgono alle problematiche della sordità.

Ens (Ente nazionale sordomuti): è l'associazione storica riconosciuta quale ente morale per la protezione e l'assistenza dei sordi (legge n. 698/1950) e ha la rappresentanza e la rappresentatività della categoria.

L'obiettivo dichiarato dell'Ens, è la protezione e l'assistenza dei sordi in Italia nonché la promozione sociale per l'integrazione delle persone sorde nella società, la loro crescita, autonomia e piena realizzazione umana. L'Ens ha lo scopo, tra gli altri, di agevolare il collocamento al lavoro, di collaborare con le competenti amministrazioni dello stato, così come con gli enti e gli istituti che hanno per oggetto l'assistenza, l'educazione e l'attività dei sordi, nonché di rappresentare e difendere gli interessi morali, civili, culturali ed economici dei minorati dell'udito e della parola presso le pubbliche amministrazioni (fonte: sito web ufficiale Ens).

In particolare, attraverso il colloquio avuto con la presidente della sezione provinciale di Bologna, emerge come l'Ens storicamente intervenga a livello politico con il comune e la provincia per ottenere servizi, come, tra gli altri, il servizio interpretariato di Lis. Si tratta di una richiesta che prevede l'allargamento dei contesti in cui il servizio è offerto: dalle attività istituzionali, seminari, conferenze e occasioni formali fino all'ambito della vita quotidiana, che può comprendere le assemblee di condominio o le sedute scolastiche. Altri servizi riguardano gli interventi nel settore privatistico, l'accompagnamento delle persone sorde presso studi notarili o tribunali, in contesti in cui la comunicazione corretta è essenziale per scelte e decisioni. La specifica attenzione per la diffusione e l'utilizzo della Lis fa dell'Ens una rete operativa che sostiene e supporta tutti coloro che utilizzano la Lingua italiana dei segni.

Fiadda (Famiglie italiane associate per la difesa dei diritti degli audiolesi): è un'associazione il cui obiettivo dichiarato è quello di promuovere attività che riguardano innanzitutto l'informazione e l'assistenza ai genitori e ai nuclei familiari degli audiolesi, anche attraverso l'incentivazione dello scambio di esperienze. In particolare, l'associazione si distingue per essere rivolta specificamente alla qualificazione della comunicazione e all'attivazione delle componenti del linguaggio verbale. Tra le altre attività, la Fiadda porta avanti l'informazione sulla prevenzione sanitaria e la comunicazione alla popolazione sulle cause che provocano minorazioni uditive, sull'importanza della diagnosi precoce nella primissima infanzia, sulla protesizzazione adeguata e personalizzata a seconda del tipo e della perdita uditiva e sull'immediata terapia riabilitativa/educativa audiofonetica (fonte: sito web ufficiale Fiadda).

Come emerge anche dalla conversazione avuta con la presidente della sezione di Bologna, in generale l'associazione si pone lo scopo di lavorare per il diritto alla comunicazione piena e alla rimozione delle barriere alla comunicazione sottolineando la necessità degli ausili per i sordi che hanno imparato a parlare e comprendere la lingua orale: dai sottotitoli in televisione, nei convegni, durante le lezioni universitarie, quando ci sono situazioni che non prevedono lo scambio frontale e individuale, a scuola.

Fondazione Gualandi. La Fondazione Gualandi a favore dei sordi è un ente privato nato a Bologna il 1° gennaio 2003, dalla trasformazione dell'Ipab Istituto Gualandi per sordomuti e sordomute. Ha l'obiettivo principale di sostenere e promuovere una migliore qualità di vita delle persone sorde, secondo le esigenze attuali e con strumenti e interventi innovativi. La Fondazione è stata riconosciuta dalla Regione Emilia-Romagna come centro qualificato di ascolto e documentazione sui problemi della sordità ed è accreditata dal ministero dell'Istruzione come ente di formazione del personale della scuola. La specifica collaborazione con l'Università di Bologna e la Regione Emilia-Romagna qualifica corsi di formazione e giornate di aggiornamento degli insegnanti, degli operatori e dei genitori, a proposito di sordità, didattica, attività per promuovere l'integrazione. La missione educativa costituisce l'impegno principale: si offrono laboratori in orario extrascolastico per piccoli gruppi di bambini e adolescenti con difficoltà uditivo-linguistiche, creati come attività di socializzazione e sostegno alla comunicazione in lingua italiana. La Fondazione si pone in relazione di collaborazione con gli enti e le strutture impegnate per l'abilitazione, l'istruzione e la piena integrazione delle persone sorde.

Un protocollo per il coordinamento e lo sviluppo delle attività a favore dei bimbi affetti da sordità è stato firmato nel 2006 tra la Fondazione Gualandi, l'Alma Mater Studiorum-Università di Bologna, l'Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola-Malpighi e l'Azienda unità sanitaria locale di Bologna: attraverso questo accordo si è giunti all'attivazione a Bologna dello *screening* audiologico neonatale, in funzione dal 1° settembre 2009.

Per offrire a tutti i bambini, sordi e udenti, un ambiente stimolante il potenziamento delle capacità comunicative, è stato aperto a Bologna, nel 2008, il nido d'infanzia «Il cavallino a dondolo», progettato, costituito e gestito dalla Fondazione, in accordo con il comune di Bologna. Si tratta di un progetto innovativo di educazione inclusiva che utilizza strumenti, occasioni e metodi per lo sviluppo personale della capacità di fare, comunicare e relazionarsi. Anche questa iniziativa è nata dall'analisi e dalle riflessioni realizzate nell'ambito del protocollo.

2.7. Nuove esperienze e sperimentazioni

I gruppi di auto-mutuo aiuto. Una nuova esperienza rispetto alla problematica della sordità è rappresentata dalla formazione di gruppi di mutuo-aiuto. Questi gruppi si formano spontaneamente attorno a diverse problematiche soprattutto riguardo a patologie rare e vengono supportati dall'Ausl, che mette a disposizione i propri spazi. Questi incontri forniscono l'occa-

sione alle famiglie di comunicare tra loro, di sostenersi reciprocamente, di mettere in comune esperienze e informazioni, ma anche ai bambini sordi di avere contatti con adulti e giovani sordi. Emerge, secondo le operatrici sociali, la necessità di portare i ragazzi diventati grandi davanti ai bambini piccoli, in modo da presentare dei modelli di riferimento di adultità e dare la possibilità agli utenti di interiorizzare un'immagine positiva di sé. Il fatto che di recente, nell'Ausl di Bologna, si sia unita a un gruppo di mutuo-aiuto anche una famiglia di sordi è da considerare come un passo importante nel mettere a confronto esperienze di sordità differenti tra loro.

L'ipotesi delle classi «miste». L'idea di mettere insieme più bambini sordi nella stessa classe e dunque la formazione sperimentale di classi «miste» è spesso citata come possibilità dagli operatori sociali. Se è necessario evitare di mettere due bambini con patologie gravi nella stessa classe, la sperimentazione con due o più bambini sordi insieme permetterebbe al bambino di non sentirsi isolato, la possibilità di esplorare didattiche alternative per tutta la classe, nonché una massimizzazione delle risorse scolastiche. Tuttavia, l'ipotesi incontra una notevole resistenza da parte delle istituzioni scolastiche: si legge in questa possibilità il ripensamento della scelta dell'inclusione scolastica dei bambini sordi e della chiusura di scuole speciali per sordi e sordastri, conseguente alla legge n. 517/1977. Questa ipotesi inoltre risulta piuttosto complessa da realizzare in quanto la sordità è una patologia relativamente rara e dunque la presenza nella stessa classe di più ragazzi sordi implicherebbe spostamenti sul territorio. In secondo luogo in questi casi la scelta del percorso comunicativo da adottare dovrebbe essere identica per le famiglie dei diversi alunni sordi, cosa che, come già più sopra evidenziato, non è mai scontata.

Il «Polo sordi» a Bologna. A Bologna si è formata all'interno della Ausl un'équipe specifica costituita da operatori che hanno particolare esperienza con i sordi, che conta neuropsichiatri, psicologi, logopedisti: il Polo sordi. Il tentativo è quello di mettere in rete e condividere le esperienze differenti attorno alle problematiche legate alla sordità, di operatori che lavorano in diversi settori disciplinari e in differenti territori della provincia e che hanno una parte del loro orario dedicata all'utenza sorda. Il gruppo si incontra una volta al mese e si concentra sullo scambio di competenze e pratiche. La ricchezza di questa esperienza lo mette tra gli esperimenti più riusciti, nonostante le problematiche dovute sostanzialmente alla difficoltà di trovare tempi e spazi per l'incontro. In questo contesto si ravvede l'importanza dello scambio disciplinare e di esperienze legate ad altri deficit. La costituzione del «Polo sordi» in forma di «rete» nasce dalla convinzione della necessità della multidisciplinarietà in ambito di sordità: un'eccessiva specializzazione su questa patologia potrebbe avere effetti negativi in quanto si tratta spesso di una patologia associata ad altre. Inoltre, evitare l'iperspecializzazione de-

gli operatori permette di fornire un servizio alle persone sorde il più possibile diffuso sul territorio e di limitare gli obblighi di spostamento delle persone sorde che si trovano a dover frequentare con assiduità la logopedia per periodi molto lunghi. La soluzione più efficace scelta dall'Ausl è quella di moltiplicare gli operatori che dedichino una quota oraria alla problematica sorda e che abbiano tra loro momenti di confronto e formazione: gli operatori del «Polo sordi» si incontrano scambiando esperienze e portando proposte che possono andare dall'organizzazione di gruppi di riabilitazione più allargati o viceversa più specifici a seconda delle singole esigenze, alla richiesta di formazione su di un tema specifico.

Impatto delle nuove tecnologie. La tecnologia elettronica, che è entrata in uso anche nei servizi a Bologna negli anni '90, con internet e l'*e-mail*, è diventata ormai di uso costante. Parallelamente al fax, che rimane uno strumento efficace, la maggior parte delle comunicazioni tra servizi e persone sorde passa tramite posta elettronica e tramite la telefonia cellulare grazie agli *sms*. In particolare, il servizio T9, ovvero il sistema per l'inserimento facilitato delle parole tramite la tastiera del cellulare rende la scrittura di questi ultimi più agevole rispetto al passato. In generale, queste nuove tecnologie evidenziano, da una parte, e incoraggiano dall'altra, l'acquisizione della scrittura da parte dei giovani sordi. Software specifici con giochi didattici e sistemi interattivi per la comunicazione vengono utilizzati in alcuni casi anche dai servizi di logopedia.

2.8. Criticità e proposte

La ricerca sui servizi ha evidenziato delle criticità riguardo ai vari ambiti: salute, scuola, lavoro, tempo libero. Quella che è stata segnalata come la «criticità madre» riguarda il momento della comunicazione della sordità. In questo contesto si evidenzia la necessità di fornire maggiori ausili alla famiglia sia di tipo informativo che di supporto psicologico. Il supporto potrebbe essere esteso a tutti i momenti decisionali che riguardano la famiglia del bambino sordo che spesso si trova isolata e senza sufficienti strumenti per compiere le proprie scelte con la necessaria serenità. Ma più in generale, essendo la sordità una disabilità che come le altre ha delle potenziali ricadute sulle relazioni sociali e sull'autostima, un servizio di supporto psicologico in particolare per giovani e adolescenti sarebbe auspicabile: aggirando lo scoglio dell'«evidence» – ovvero la necessità di fornire una prova oggettiva e valutabile della riuscita di un servizio perché questo possa essere implementato – un supporto di questo tipo funzionerebbe in sinergia con gli altri servizi per la disabilità uditiva in casi di specifica criticità. Negli Stati Uniti, come in altri paesi, alla nascita di un bimbo sordo avviene la presa in carico della

famiglia da parte di un'istituzione di *counseling* che segue e aiuta il bambino e i genitori durante tutto lo sviluppo evolutivo. Durante il percorso scolastico e nella fattispecie durante la scuola superiore diventa maggiore la necessità per l'adolescente sordo di avere un supporto sia sul piano affettivo – in quanto le difficoltà dell'adolescenza sono spesso acuite dalla sordità e dal prendere coscienza del proprio deficit – sia perché i contenuti scolastici appaiono molto più impegnativi e le difficoltà linguistiche più evidenti. In ultimo luogo, la nuova utenza ai servizi sanitari e scolastici costituita da persone immigrate con sordità, così come il bisogno di informazioni riguardo all'impianto cocleare, con le sue specificità, possono essere ulteriori elementi che richiedono la presenza di un supporto psicologico e di assistenza competente.

Inoltre, da un colloquio avuto con alcuni specialisti che lavorano nel «Polo sordi», emerge il bisogno di un supporto nell'organizzazione dei tempi e del lavoro dell'équipe. Allo stesso modo, riguardo al servizio di logopedia dalle conversazioni avute con gli operatori dell'Ausl, emerge la necessità che si faciliti nel miglior modo la continuità del servizio: si tratta di una caratteristica fondamentale per la buona riuscita dell'intervento. Un'ulteriore criticità riguarda i costi degli spostamenti per i bambini che devono seguire la logopedia: la fornitura di buoni taxi è segnalata solo in casi sporadici.

Nel campo scolastico, la criticità più evidente riguarda il supporto ai ragazzi sordi nello studio, nell'apprendimento, nello sviluppo di interessi, nella socializzazione. È stata segnalata da più parti l'insufficiente collaborazione tra l'insegnante di ruolo e gli insegnanti di sostegno, dove spesso, per un'incapacità del servizio scolastico nella sua complessità di farsi carico di un bambino sordo, l'apprendimento di quest'ultimo viene di fatto delegato al mediatore di comunicazione o all'insegnante di sostegno. Dalla ricerca emerge come alcuni insegnanti di sostegno possono avere poca preparazione specifica, poca esperienza, e in generale delle difficoltà nel mettersi in sinergia con gli altri insegnanti. L'eventuale delega a questa sola figura significa mettere in pericolo l'integrazione scolastica e l'apprendimento del bambino sordo. Ogni deficit richiede una preparazione professionale specifica riguardo al sostegno: i disabili sensoriali (sordi e ciechi), ad esempio, hanno necessità differenti rispetto ad altri disabili e possibilità di accedere all'istruzione nella stessa misura dei normodotati, se gli insegnanti sono preparati nell'ambito della comunicazione e della didattica specializzata. La collaborazione di tutti i partner educativi (professori, insegnanti di sostegno, assistenti alla comunicazione, logopedisti, psicologi, educatori e genitori) con ogni evidenza ottimizza la coerenza e l'efficacia dei vari interventi. La valorizzazione delle competenze esistenti nell'ambito della sordità, soprattutto nelle scuole dell'infanzia e nei primi anni della scuola primaria, così come la possibilità di avviare dei progetti di «prestito di competenze» di insegnanti for-

mati sul deficit sordità, potrebbe essere utile a mettere in rete e far circolare esperienze e sperimentazioni. Inoltre, alcuni semplici dispositivi tecnologici come la campanella luminosa o le lavagne multimediali costituiscono senz'altro una possibilità di supporto agli scolari sordi.

Nel settore dei servizi di supporto all'inserimento lavorativo, a partire dal colloquio avuto con un operatore dell'Ussi, emerge la mancanza di un servizio di interpretariato, spesso fondamentale per un buon inserimento lavorativo. La potenzialità del servizio offerto dalle Ussi, in parte sottoutilizzato, andrebbe supportata con la maggiore pubblicizzazione delle sue attività. In generale, la ricerca registra la scarsa presenza nei servizi di figure che parlino la Lingua dei segni, interpreti e assistenti alla comunicazione. Questi potrebbero essere preziosi per dare la possibilità di comunicare in tutti quei casi in cui i segni siano il canale privilegiato degli utenti. La mancanza di figure con cui comunicare agevolmente può rappresentare un deterrente per chi voglia utilizzare i servizi forniti dall'Ussi.

La sensibilizzazione alla problematica della sordità in ambiente scolastico e lavorativo dovrebbe essere aumentata ponendo l'attenzione sull'ambiente sonoro e sulle difficoltà che possono avere le persone sorde nella comunicazione in gruppo, così come sulla possibilità di sottotitolare spettacoli teatrali e cinematografici.

Inoltre, un colloquio avuto con una logopedista di lunga esperienza professionale ha evidenziato come alcuni processi di dismissione, come quella del Centro audiologico a Bologna, in funzione fino agli anni ottanta, non siano stati sostituiti da un'organizzazione unitaria dell'offerta dei servizi. A partire da queste notazioni, emerge come, dal punto di vista comunicativo e organizzativo, uno sportello unico per la sordità permetterebbe un migliore flusso di informazioni e la migliore gestione delle differenti problematiche legate a questa disabilità.

All'interno di questo quadro sui servizi e in particolare riguardo al privato sociale, emerge una differenza che potremmo dire strutturale tra due tipi di approcci che possono, anche se non necessariamente, contrapporre coloro che provengono da una famiglia di sordi e coloro che provengono da una famiglia di udenti. Senza addentrarsi in un dibattito peraltro piuttosto acceso sia sul piano politico che scientifico, sulle differenti posizioni sulla sordità come identità e sulle implicazioni nella scelta del linguaggio che contrappone chi preferisce il segno a chi punta sull'oralismo, desideriamo qui registrare come nelle diversità di approccio e di problematizzazione della realtà sorda, un migliore servizio possa essere fornito solo se si superano gli arresti dovuti all'exasperazione delle differenze.

Nella prassi delle famiglie sia sorde che udenti la logopedia è utilizzata nell'assoluta maggioranza dei casi. Inoltre, le scelte che riguardano l'oralismo o la Lingua dei segni non si presentano come strade a senso unico, ma

reali possibilità che possono anche sovrapporsi in momenti differenti della vita dell'individuo sordo. Soprattutto, anche se ci sono dei vissuti comuni a tutte le persone minorate dell'udito, ogni soggetto sordo è unico, il suo sviluppo dipenderà da tanti parametri, quale il grado di sordità, la precocità del disagio (pre- o post-linguistico), i disturbi associati, la provenienza familiare, le risorse socio-culturali dell'ambiente e le dinamiche psico-affettive del bambino e della sua famiglia. Cercare di rendere conto delle sordità «al plurale» può essere un supporto alla consapevolezza della complessità di questa disabilità «anomala».

3. La socializzazione linguistica

3.1. *Essere al mondo: l'apprendimento linguistico per i bambini sordi*

I fattori che favoriscono o inibiscono l'apprendimento della lingua orale nei bambini sordi e la valenza che questa ha rispetto ad altre forme di comunicazione, la Lingua dei segni *in primis*, costituiscono da diversi decenni argomento di vivace dibattito tra medici, pedagogisti, psicologi e linguisti (Martini e Schinler 2004; Caselli, Maragna e Volterra 2006; Sacks 1989).

Anche tenendo conto di questo dibattito, ma soprattutto passando in ricognizione le diverse esperienze di apprendimento linguistico che i giovani protagonisti di questa ricerca hanno vissuto, nelle pagine che seguono cercheremo di descrivere quale grado di maturità comunicativa essi hanno acquisito e attraverso quale forma linguistica. I fattori che spiegano le differenze che illustreremo sono innumerevoli e certamente quelli di natura organica hanno un peso considerevole: può significare molto nascere sordi o diventarlo successivamente, anche nella primissima infanzia; avere o no un residuo uditivo; risentire della compromissione più o meno grave del nervo acustico o anche di danni di tipo neurologico.

Ma, come diversi studi evidenziano, la sordità costituisce più che mai una disabilità la cui entità è data dalla diversa combinazione di «natura e cultura»: tra la sordità profonda, assoluta, organicamente determinata, e le possibilità di recupero che la scienza e diverse opportunità fisioterapeutiche rendono accessibili, è riscontrabile un continuum di condizioni e situazioni in cui diversi fattori sociali hanno considerevole impatto. Determinante, in tal senso, è innanzitutto la tempestività della diagnosi e quindi delle cure e degli opportuni supporti protesici. Ma oltre l'ambito medico, la sordità è inescindibilmente legata alla dimensione relazionale: l'ipoacusia, quando non è socialmente integrata, comporta l'impossibilità di essere in comunicazione con gli altri, quindi l'essere isolati, «fuori dal mondo», con tutte le conseguenze che questo implica sul piano dello sviluppo cognitivo. La sordità chiama in causa necessariamente la socialità ed è in questa prospettiva, dunque, che nelle pagine che seguono ricostruiremo le potenzialità comunicative dei soggetti intervistati in relazione alle risorse sociali di cui hanno potuto disporre durante l'infanzia e l'adolescenza.

Nel generale processo di socializzazione alla comunicazione un ruolo primario viene svolto dalla famiglia, dai genitori innanzitutto, che in misura diversa sostengono e facilitano il bambino sordo nell'apprendimento di un sistema linguistico. Relativamente a tale contesto, tutti i giovani intervistati hanno quantomeno appreso quella che possiamo definire una «lingua dell'intimità», cioè un sistema di comunicazione essenziale, che consente uno

scambio reciproco, immediato e fluido con genitori, fratelli e sorelle e tutte le altre persone con cui intrattengono rapporti frequenti e confidenziali. Meno scontato è, invece, il pieno dominio del flusso della comunicazione oltre tali più protetti ambiti di vita. Di fatto, la padronanza di una lingua condivisa che, in tutta la sua complessità e articolazione, veicola lo scambio fuori dai circuiti originari di appartenenza, ha costituito – e per alcuni dei testimoni della ricerca ancora costituisce – la prima e principale sfida cognitiva e relazionale che si è dovuta affrontare per avere accesso a più ampie ed eterogenee forme di partecipazione sociale.

Tutti i giovani incontrati hanno seguito percorsi di rieducazione vocale attraverso programmi di logopedia fino ai 14 anni circa, avvalendosi delle strutture convenzionate con il servizio sanitario nazionale. Si distinguono i soli casi di Elvira e Marco, i quali hanno frequentato un istituto scolastico per sordi, dove hanno svolto esercizi di logopedia di gruppo, quindi non individuali. Accanto all'educazione alla lingua italiana parlata, cinque dei giovani incontrati hanno inoltre appreso, e ora fluentemente usano o possono usare, la Lingua italiana dei segni. Ma quali di fatto sono le competenze comunicative che questi giovani hanno acquisito e sono in grado di combinare?

In effetti, sebbene tutti questi giovani siano stati socializzati alla lingua italiana parlata, come la diffusa educazione logopedica rivela, gli esiti dei programmi seguiti non sono stati gli stessi. Nello specifico, tutti sono in grado di approcciare l'interlocutore comunicando oralmente, ma solo con alcuni di questi la reciproca comprensione, e quindi il dialogo, può compiutamente realizzarsi: Marika, Ludovico, Paola e Patrizia sono in grado di colloquiare fluentemente attraverso una corretta articolazione verbale, l'uso delle protesi e la lettura labiale dell'interlocutore; mentre Marco, Elvira, Andrea, Mario, Serena, Massimo e Simona, sebbene verbalizzino oralmente, realizzano una comunicazione che è solo parzialmente comprensibile, anche con la massima attenzione dell'interlocutore. Di questi ultimi tutti, eccetto Serena e Mario, conoscono la Lingua dei segni, e con coloro i quali è stato possibile ricorrere al supporto di un interprete Lis – Andrea, Marco e Elvira – la traduzione dei segni ha restituito il senso completo della comunicazione.

Il diffuso ricorso alla logopedia segnala che all'origine i genitori dei testimoni della ricerca abbiano reputato opportuno educare i propri figli all'oralismo, e quindi che la lingua italiana parlata sia stata assunta come sistema linguistico condiviso, necessario allo sviluppo delle facoltà comunicative dei figli. Nelle pagine che seguono, dunque, cercheremo di ricostruire perché alcuni di questi giovani sono perfettamente oralisti, cioè in grado di interloquire e sostenere una conversazione fluente, mentre altri hanno sviluppato meno o per niente questa capacità espressiva; cercheremo di individuare quali fattori hanno ostacolato e quali invece favorito la piena oralizzazione; e ricostruiremo i percorsi di vita di coloro che invece hanno acquisito la Lis.

3.2. *Imparare a parlare*

Iniziamo col considerare i casi di Patrizia, Marika, Paola e Ludovico, perfettamente oralisti, con i quali si è potuta intrattenere una comunicazione fluida, completa e approfondita. In particolare, possiamo assumere quelle di Patrizia e di Ludovico come storie esemplari di successo: entrambi i giovani sono nati sordi profondi, il che significa che non hanno impressa alcuna memoria di esperienza uditiva. Il loro «sentire» è stato conseguito attraverso un paziente processo di apprendimento, sostenuto da tecnologia protesica, cui entrambi hanno avuto accesso precocemente, e la complementare educazione al discernimento delle sollecitazioni uditive. In questo complesso percorso riabilitativo è quindi contestualizzabile anche la capacità verbale acquisita attraverso un graduale e costante percorso di formazione logopedica.

Patrizia è la seconda figlia di genitori udenti. Suo fratello, di diversi anni più grande, come lei è sordo dalla nascita e all'età di cinque anni è stato iscritto a convitto a Bologna presso un istituto scolastico per sordi. Patrizia, dunque, nasce da genitori che hanno già avuto un figlio sordo e che presto riconoscono le mancate risposte della neonata agli stimoli uditivi. Di fatto, nell'arco del primo anno di vita di Patrizia le viene diagnosticata un'ipoacusia bilaterale grave e a 18 mesi inizia a portare le protesi. Inoltre, quando lei nasce, per poter adeguatamente seguire e educare entrambi i figli, i genitori decidono di riunire la famiglia a Bologna – allora non erano residenti a Bologna a causa delle esigenze lavorative dei genitori – consapevoli di potersi avvalere qui più che nella regione di origine di adeguate strutture di supporto.

Ne consegue che, a differenza del fratello, Patrizia cresce in un contesto familiare unito, in cui sono i genitori udenti che si adattano ai figli sordi: li educano all'oralismo, ostacolando l'uso dei segni, ma coniando una sorta di verbalizzazione domestica, sempre lenta e ben scandita, specificatamente volta al loro coinvolgimento – Patrizia, peraltro, è consapevole dell'ambiente favorevole di cui ha beneficiato, e tale consapevolezza si è rafforzata frequentando la famiglia del fidanzato, Massimo, cresciuto con i genitori e un fratello udenti, che il più delle volte comunicano in maniera veloce tra loro, e inevitabilmente così lo escludono.

Oltre alla buona qualità della comunicazione che ha luogo con i genitori e il fratello, Patrizia beneficia della logopedia che seguirà costantemente e proficuamente, dai due ai quattordici anni, con due-tre incontri settimanali. Coerente con questo percorso è anche l'iscrizione a tre anni presso un asilo frequentato da bambini udenti, con i quali, quindi, fin dalla prima infanzia Patrizia impara a relazionarsi.

A differenza di Patrizia, Ludovico è figlio unico, ma come lei riceve un'attenta educazione oralista da parte dei genitori che, insieme al supporto

delle protesi e una buona logopedia, gli consentono di raggiungere una piena padronanza della lingua italiana parlata. Possiamo ricostruire questo percorso linguistico attraverso le sue stesse parole:

Ho vissuto i miei primi 6 anni a [...] Quello che mi viene raccontato dai miei è che sono nato e che dopo poco tempo, 2-3 mesi, i miei genitori hanno avuto la fortuna di accorgersi di questa mia sordità... se ne sono accorti perché mi suonavano dei piatti, giocattoli, di tutto e io non facevo una piega, così hanno deciso di portarmi a controlli vari ed è risultata la sordità... però la mia non è una sordità dovuta a antenati o precedenti... perché sono state fatte delle ricerche, anche indietro negli anni, ma poi si è capito che è stato dovuto a una lesione del nervo acustico... e di conseguenza di lì, mi dicono che sono stato uno dei primi proprio che ha portato le protesi a 2-3 mesi, cioè piccolissimo proprio... Il discorso di logopedia, di iniziare a parlare ho iniziato proprio appena messe le protesi, non avevo neanche un anno... ho iniziato un procedimento per iniziare a parlare anche grazie e una dottoressa molto brava, che ha avuto pazienza e anche grazie ai miei genitori che comunque mi hanno sempre portato, sempre seguito. La logopedia è durata negli anni, in un discorso legato anche alla musica, le vibrazioni, tutti i discorsi legati all'udito, la cosa principale era quella di imparare a parlare al meglio... ci sono anche quelli che hanno più difficoltà, ma io voglio essere modesto però ci ho messo tra virgolette meno di altri che io vedo, che hanno l'uso della parola ma sono meno veloci a parlare... magari ho qualche problema con la R... Poi è stato un discorso non solo logopedico, ma anche a casa, ossia sono stati comprati un sacco di oggetti e finiva la logopedia dalla dottoressa e iniziava a casa... ogni momento era buono per farmi esercitare: ad esempio facevano in modo di farmi prendere una palla per chiedermi cosa fosse e come dirlo, ecc. ecc... Anche da come me ne parlano io ho sempre reagito bene, nel senso che non ho mai fatto atto di menefreghismo, rifiuto... no, no, anzi: l'idea sembrava piacermi, così andando avanti nel tempo, piano piano sono progredito di volta in volta e a livello scolastico ho iniziato prima a andare all'asilo e ho sempre interagito bene con i miei coetanei, poi da lì a scuola, ma sempre continuando la logopedia che ho finito quando avevo sui 10-12 o forse 15 anni... perché la logopedia costante, quasi tutti i giorni a parte il sabato e la domenica è durato fino a 9-10 anni. Dopo ho iniziato magari un po' meno. Anche perché io prima ero a [...] allora lì dall'asilo sono passato alle elementari. Dopo è subentrato anche un problema familiare perché è venuto a mancare mio padre, quindi di conseguenza a [...] non avevamo più parenti, quindi ci siamo dovuti trasferire a Bologna. Da qui io ho intrapreso la seconda elementare e da allora ho vissuto a Bologna.

[Relativamente alla differenza di approccio tra la logopedia svolta a [...] e quella svolta a Bologna] Non posso neanche giudicare nel senso che molto dipende anche dall'età: se hai 6 anni e hai un problema, e poi ne hai 10 e hai già avuto l'educazione, secondo me non si può paragonare 6 e 10. È chiaro che il lavoro più tosto e utile è stato fatto a [...] mentre quello di Bologna è stato più un lavoro di perfezionamento, di miglioramento. Io a Bologna sono arrivato sui 7 anni quando ormai il duro, il nocciolo di tutto era già passato... era un altro tipo di programma, quindi non penso che si possa paragonare due età diverse, due programmi diversi. A Bologna magari curavano il perfezionamento, il miglioramento della S ad esempio, cosa che a [...] non succedeva, perché a [...] erano concentrati soprattutto sul fatto di farmi parlare, a Bologna invece si sono concentrati di più sulla parlata, sulla S, la Z, su una frase detta bene, mentre a [...] era un discorso più generale, più specifico a Bologna. Però se ci fermiamo proprio a parlare di società, di gruppo di medici (dottoressa, psicologo, ecc.) che ci ha seguito, secondo me è stato più efficace quello di [...], perché si è sempre saputo che è un grande centro... Diciamo forse una sensa-

zione di gruppo in cui ci seguivano meno secondo me, cioè davano molto tutto per scontato a mio avviso, la pazienza non era quella che magari doveva essere per via del problema.

Anche Paola e Marika rappresentano casi di ottimo oralismo, ma nel loro caso la completa sordità è insorta tra il primo e il secondo anno di vita, conseguentemente a un aggravamento delle loro condizioni di salute. Ad entrambe viene raccontato come la perdita dell'udito abbia comportato la rapida involuzione della parola che intorno al primo anno di vita avevano iniziato ad articolare; ma l'essere state udenti e aver avuto una prima lallazione, possono comunque aver costituito un bagaglio di remote esperienze importanti nel processo di apprendimento oralista che anche loro, come Patrizia e Ludovico, con l'uso costante delle protesi e la logopedia inizieranno molto presto.

Nel caso di Paola, le è stato raccontato di essersi ammalata molto gravemente a un anno e di aver trascorso un lungo periodo di degenza ospedaliera, al termine del quale i genitori riscontrano l'involuzione delle prime forme verbali che Paola aveva manifestato prima della malattia. Così realizzano che Paola è divenuta sorda e fin dalla più tenera età intervengono per sostenere le sue capacità uditive e verbali: a due anni Paola inizia a portare le protesi e tra i tre e i quattro anni inizia la logopedia, che continuerà fino ai tredici anni fruendo del servizio pubblico e che dopo proseguirà privatamente:

Ricordo che parlavo male, che è stato faticoso. Con la logopedista ho sempre parlato, parlato sempre... ricordo gli esercizi che mi faceva fare. Io avevo poco tempo libero, facevo sempre compiti, compiti, vedevo pochi amici, stavo molto a casa o a logopedia e in più andavo anche a danza. Avrei voluto una logopedista più brava, era una donna molto buona, parlavamo sempre, però facevamo pochi compiti, quindi scrivere no, poco. Dopo mi sono accorta che dovevo imparare anche a scrivere... ancora adesso scrivo male! Dai 3 ai 13 anni ho avuto una sola logopedista. Durante le scuole superiori ho continuato a fare logopedia in privato con una logopedista molto in gamba. Lei mi faceva scrivere tanto e leggere i giornali... ora però mi accorgo che non ho tempo per queste cose.

Molto sostenuta dai genitori e dai fratelli, Paola ha potuto beneficiare di supporti diversi e in diverse fasi della sua crescita per poter sviluppare al meglio le sue potenzialità verbali. Anche la sordità di Marika, come quella di Paola, è stata conclamata al termine di una malattia che ha comportato episodi di febbre molto alta, quando lei aveva due anni:

Mi ricordo bene il primo rumore che ho sentito quando ho portato la mia prima protesi, che ero in centro e ho sentito un casino di macchine e mi sono messa a piangere per lo spavento... avevo 4 anni... Ho fatto logopedia dai 4 agli 11 anni: era molto pesante, stressante proprio, però so che ho fatto bene, se no non parlavo proprio... perché prima non parlavo proprio, sai a 2 anni sono proprio le prime parole che devi imparare quindi perdendo l'udito non parli proprio. Mia madre mi stava molto die-

tro, anche se lavorava e c'erano anche i miei fratelli piccoli, ma mi stava dietro, mi accompagnava, mi aiutava a parlare, seguiva la pronuncia più che altro... Mi ha aiutato moltissimo e sento che devo ringraziarla, come la logopedista e anche i fratelli. A volte sbaglio, perché parlo un po' in fretta e sbaglio, ma ancora mia sorella mi corregge, mio fratello mi corregge.

Ludovico, Patrizia, Marika e Paola hanno avuto percorsi analoghi di oralismo, che ci consentono di individuare quali passi devono essere compiuti affinché il bambino sordo possa acquisire un controllo pieno e fluente della lingua parlata: la sordità è stata in tutti i casi prontamente diagnostica, chi entro il primo anno di vita, chi al suo insorgere successivo; tutti hanno beneficiato di una speciale attenzione e dedizione da parte dei genitori e dei fratelli, che si è tradotta in continue sollecitazioni verbali, attraverso il gioco, come inibendo la gesticolazione e migliorando l'articolazione delle parole; tutti hanno iniziato a usare le protesi fin da piccoli, tarandole sui propri bisogni e imparando a discernere le stimolazioni uditive che ne derivavano; tutti hanno beneficiato di una buona logopedia, seguita con costanza e disciplina fin dalla più tenera età.

Tali tratti comuni assumono ulteriore rilevanza se consideriamo l'estrazione sociale estremamente differenziata di questi giovani: Paola e Ludovico provengono da famiglie di ceto medio-alto e crescono beneficiando di una pluralità di risorse socio-economiche. Ma Patrizia e Marika non godono di un analogo benessere: il padre e la madre di Patrizia sono emigrati dall'Italia meridionale per trovare lavoro – rispettivamente come operaio e commessa – in un altro paese europeo; a Bologna la madre non cercherà un altro impiego, scegliendo di dedicarsi con più attenzione all'educazione dei figli; conseguentemente, qui la famiglia si sosterrà con lo stipendio da operaio del solo padre. Ancora più complessa è la situazione di Marika che, insieme al fratello e alla sorella, in totale assenza del padre, viene cresciuta dalla madre, addetta alle pulizie presso alcuni condomini di un quartiere popolare a Bologna, dove la famiglia risiede in un appartamento assegnatogli dal comune; la madre si ammalerà gravemente durante l'adolescenza di Marika, che quindi sarà orfana a 18 anni. Inoltre, né i genitori di Patrizia, né la madre di Marika sono originari di Bologna, e non dispongono qui di alcuna rete di parentela di sostegno.

In effetti, i giovani testimoni della ricerca appartengono a quella generazione di giovani sordi che ha avuto accesso a programmi di oralizzazione articolati e integrati tra strutture sanitarie e scolastiche. Ne consegue che nel facilitare l'apprendimento dell'italiano parlato di questi giovani, più delle risorse socio-economiche disponibili, hanno agito come fattori di maggiore peso l'ambiente familiare di origine e la rete dei servizi di socializzazione secondaria. Relativamente all'ambiente familiare di origine, emergono come tratti fortemente significativi la cultura oralista dei genitori e le specifiche ri-

sorse educative e di cura che sono stati in grado di destinare ai figli. Circa la rete dei servizi, invece, il suo buon rendimento risulta dipendere soprattutto dall'effettiva accessibilità e dal suo funzionamento coordinato nei diversi snodi (logopedia, supporto protesico, sostegno scolastico, ecc.). La rilevanza che il contesto familiare e la rete dei servizi possono avere nel condizionare il destino linguistico dei giovani sordi emerge con ulteriore chiarezza se consideriamo gli altri casi di studio, cioè le storie di coloro che non raggiungono un grado di articolazione verbale orale sufficiente a sostenere una conversazione fluente.

3.3. *Non sentire, non parlare*

L'importanza che assume l'ambiente familiare di origine, sia per quanto riguarda la socializzazione linguistica che il bambino riceve, che relativamente alle cure parentali di cui può beneficiare è, dunque, primaria e determinante nel suo processo di oralizzazione. Di fatto, le interazioni che sin da neonato il bambino intreccia con le persone intime della sua quotidianità domestica, fondano la capacità e i modi del suo essere in comunicazione con il mondo, tanto da condizionare il successo sia della protesizzazione che della logopedia. Ciò emerge con specifica chiarezza se consideriamo i casi di Elvira, Marco e Simona, giovani sordi che non hanno potuto beneficiare di una piena acculturazione all'oralismo, semplicemente perché figli di sordi.

La mia è una famiglia di sordi, io sono figlia unica e mia madre e mio padre sono sordi, però i nonni sono tutti udenti. Mio padre ha un fratello sordo, anche sua moglie è sorda e ha due figli maschi sordi. I due cugini hanno frequentato l'Istituto [n.d.r.: istituto scolastico per sordi], il cugino più grande ha 21 anni, ha finito la scuola e ha trovato lavoro a [...] il più piccolo a finito la scuola a [...] ma lui ha altri problemi associati alla sordità (forse hanno sbagliato la vaccinazione). Io però sono nata udente, il dottore mi ha visitata e ha detto che ci sentivo bene, mia nonna era contenta, ma mia madre si sentiva che sarei diventata sorda... Anche lei non è nata sorda, ma in seguito a un incidente a un anno è diventata sorda al 60%, ma già verso i 10-11 anni sempre maggiore e dopo lo sviluppo maggiore, ora 90% di sordità. Io sono diventata sorda a undici mesi, con la febbre molto alta.

...
Quando avevo circa 2 anni ho iniziato ad andare al nido, ma non parlavo, capivo quello che dicevano gli altri, ma non parlavo e mi sentivo diversa dagli altri bambini... Era un nido misto, e io ero l'unica sorda. Già conoscevo i segni perché nella mia famiglia erano tutti sordi quindi segnavano, a scuola non c'era nessuno che segnava e mi sentivo da sola, non capivo... Mia madre ha visto che non parlavo ancora, che i risultati non c'erano. Fino ai 4 anni andavo anche dalla logopedista ma non c'erano risultati. La nonna parlava con la logopedista, che diceva che ero molto brava a parlare, ma la nonna non ci credeva, non lo vedeva. Io credo che la logopedista non era brava, si impegnava poco... vedo che ci sono sordi che parlano bene e evidentemente ci sono logopediste brave se loro parlano, ma la mia non andava bene... oppure io ero molto testarda, pigra... Poi, verso i quattro cinque anni, L'Usl insisteva

per inserirmi a scuola con udenti, ma mia madre non era convinta, vedeva che non c'erano i risultati con la logopedia e lei e mio padre volevano che andassi in Istituto. La nonna viveva con noi e invece voleva che andassi a scuola con gli altri. Ci sono state delle discussioni molto forti e alla fine hanno vinto i miei genitori e io sono andata in Istituto. Alla scuola materna in Istituto all'inizio era molto timida, ma dopo 15 giorni ha iniziato a parlare. Con altri bambini sordi, che vedevo che segnavano e che parlavano, allora ho fatto lo stesso, ho capito che dovevo imitare, che dovevo segnare e parlare come facevano gli altri... Dormivo a casa, mio padre mi accompagnava alle 7,00, quando andava a lavorare, mi portava in Istituto, io andavo a messa con le suore, poi facevo colazione e aspettavo gli altri bambini.

Analoga e anche più intensa la socializzazione primaria di Marco, che frequenta lo stesso istituto scolastico di Elvira ma, differentemente da lei, a convitto pieno: trascorre l'infanzia dal lunedì al venerdì in Istituto e i fine settimana con i genitori, di cui è figlio unico, in un piccolo comune della provincia. Sia Elvira che Marco, dunque, sono perfettamente integrati in un mondo popolato quasi esclusivamente da sordi, non beneficiano di una logopedia adeguata e molto presto (5 anni lei, 10 anni lui) smettono di utilizzare in maniera continuativa le protesi, fonte di sollecitazioni uditive non decifrabili, e quindi percepite come rumori fastidiosi. A 17 anni Marco cercherà di recuperare capacità mai pienamente sviluppate, tornando a utilizzare le protesi, che ora in maniera discontinua usa, e iniziando per la prima volta un percorso logopedico individuale.

Ma se nel caso di Marco ed Elvira può aver agito a detrimento della loro oralizzazione la «forma muta» delle sollecitazioni ricevute prevalentemente da persone sorde, l'assenza di una logopedia adeguata e la scolarizzazione avvenuta in Istituto, nel caso di Simona si sono delineate opportunità di socializzazione linguistica diverse. Simona frequenta sempre e solo scuole pubbliche e classi miste, a sei-sette anni inizia la logopedia individuale e durante tutta l'infanzia è adeguatamente protesizzata:

Ho iniziato la logopedia intorno ai 6-7 anni e l'ho continuata fino ai 15 anni, poi ho smesso perché non mi trovavo bene. I primi anni andavo a logopedia dove abitavo – poi siamo venuti a Bologna. Andavo due volte a settimana, mi accompagnava mia madre. Dopo ero più grande, avevo imparato un po' a parlare e ho smesso la logopedia... Mi annoiavo a fare sempre le stesse cose, erano sempre gli stessi incontri, uguali a quelli che aveva da bambina, e questo non è molto corretto.

Ciononostante, Simona, come Elvira e Marco, non ha raggiunto un grado di oralismo che renda comprensibili all'interlocutore le sue parole e le consenta di sostenere una conversazione. Questi casi, come abbiamo segnalato, sono accomunati dall'ambiente familiare: sono giovani figli di sordi, che evidentemente non possono beneficiare di quelle attenzioni e sollecitazioni continuative all'oralismo, quali solo la conoscenza profonda dei propri figli da parte di genitori udenti rende possibili.

Diverso, invece, il caso di Massimo e Andrea, Serena e Mario che pur essendo figli di udenti e avendo seguito programmi di logopedia fin dall'infanzia, non hanno raggiunto quel grado di oralizzazione riscontrato nelle pagine precedenti con i casi di Patrizia, Ludovico, Marika e Paola. In questi casi, in cui evidentemente non può essere chiamata in causa l'assenza di una cultura parlata, hanno agito altri fattori a detrimento delle loro capacità orali. Andiamo a vedere, dunque, cosa è avvenuto in quelle altre dimensioni di vita in cui, come abbiamo accennato, è stato in gioco il destino linguistico di questi giovani: da un lato, la capacità di cura e attenzione educativa che la famiglia riesce ad esercitare a beneficio del bambino, dall'altro, l'effettiva accessibilità e integrazione dei diversi servizi a sostegno della sua formazione linguistica.

Il caso di Serena illustra chiaramente quanta importanza ha il capitale di cura che i genitori sono in grado di destinare ai figli nell'evoluzione del loro percorso di formazione linguistica: Serena nasce sorda profonda, ma i genitori non si accorgono della disabilità della neonata. Ha una parente stretta coetanea e alla madre di Serena pare che le bambine inizino insieme la lallazione; e anche se con la crescita i silenzi della bambina inizino ad essere eloquenti, così come più lento il suo sviluppo cognitivo, lei reputa normale che le due bambine crescano diversamente. Successivamente a diversi episodi di otite e di febbre alta, Serena a un anno viene ricoverata, manifestando tranquillità anche in contesti estremamente rumorosi, tranquillità che inospettisce i medici, che quindi danno inizio alle opportune visite di accertamento. Serena, quindi, ha più di due anni quando le viene diagnosticata una sordità profonda bilaterale alla nascita. Inizia a portare le protesi e intraprende un percorso logopedico, ma ben presto le protesi costituiscono motivo di disagio e vengono rifiutate dalla bambina. Anche la logopedia non dà risultati: un'esperta logopedista a Bologna suggerisce ai genitori di Serena di farle apprendere la Lingua dei segni, ma né loro prima, né la bambina dopo vorranno intraprendere questa strada. La logopedia verrà svolta da una fino a tre-quattro volte a settimana, cambiando tre diverse logopediste, ma costituirà per tutta l'infanzia e l'adolescenza di Serena motivo di estrema fatica, ansia e frustrazione: gli sforzi le paiono vani e la possibilità di parlare irraggiungibile.

Soprattutto, è presumibile che il contesto quotidiano non abbia costituito l'ambiente più consono allo sviluppo linguistico di Serena. L'essere cresciuta a stretto contatto con la sua parente coetanea e udente costituisce un severo, inarrivabile modello di confronto, che lei deve sostenere anche in ambiente scolastico, poiché le due bambine saranno compagne di classe sia alle elementari che alle medie inferiori. Anche da parte dei genitori è possibile che Serena non abbia potuto ricevere le risorse necessarie a sostenere la sua oralizzazione: il rapporto di comunicazione più intima è quello che in-

trattiene con la madre, figura molto presente nella vita della figlia, che in una situazione di generale difficoltà ha adeguatamente assunto ruoli di tipo organizzativo e normativo, ma probabilmente a discapito della capacità di ascolto e di empatia. Di fatto, sarà durante le scuole superiori che la crescita di Serena avrà qualche opportunità di effettivo supporto: separatasi dalla compagna udente, beneficia in classe di un insegnante di sostegno particolarmente dedicato ed efficace, che aiuterà Serena durante tutta l'adolescenza, sul piano della crescita personale come della prosecuzione degli studi fino al diploma che riuscirà regolarmente a conseguire.

Questo caso illustra bene di quali speciali risorse di cura è necessario poter beneficiare per evolvere pienamente le proprie potenzialità cognitive e comunicative. Oltre le mere funzioni diagnostiche, protesiche e di accompagnamento logopedico, il gruppo familiare di riferimento deve sviluppare una capacità di ascolto e cura specificatamente rivolta al bambino sordo, attraverso cui questi possa vivere esperienze positive di inclusione e quindi sperimentare con fiducia e gratificazione le prime forme di comunicazione interpersonale.

Altri casi evidenziano come anche eventi imponderabili della vita possano facilmente ledere e disperdere la formazione di risorse educative adeguate. La storia di Andrea illustra come l'inaccessibilità di adeguati servizi educativi e una complessa configurazione familiare possano combinarsi negativamente: Andrea è primo di due figli di una coppia emigrata e a differenza di Patrizia, nei primi anni di vita Andrea cresce nel paese di emigrazione dei genitori, dove la sola educazione alla verbalizzazione che riceve è quella che possono dargli i genitori. A questa condizione logistica di per sé complessa, che comporta quantomeno l'accesso a servizi in lingua straniera, subentra la morte della madre quando il bambino ha appena tre anni. Tale drammatico evento ha come effetto quello di disarticolare ulteriormente il nucleo familiare: il padre di Andrea resta a lavorare all'estero, mentre lui va a stare a Bologna da una zia che ha a sua volta una figlia sorda e dove è presente un'altra zia la cui figlia è anch'essa sorda, mentre la sorella neonata viene accudita dalla nonna, che risiede in un comune del Mezzogiorno. Andrea a Bologna, dunque, cresce con la zia che, come ci dice, «era più di una madre, mi coccolava e viziava molto».

Andrea ha quattro anni quando, in questo nuovo contesto, inizia a portare le protesi e ad avere lezioni bisettimanali di logopedia; queste, però si svolgono molto attraverso il gioco e l'intrattenimento e poco sull'esercizio e il reale sviluppo delle sue capacità orali: in merito Andrea afferma che solo a 11 anni avrà modo di iniziare un'efficace, ma oramai tardiva, logopedia. Il graduale percorso di stabilizzazione familiare di Andrea, attraversa poi un altro parziale ma rilevante cambiamento quando lui ha otto anni e il padre, risposatosi, riunisce sotto lo stesso tetto la famiglia a Bologna:

come spiega Andrea, «c'era molta confusione con zii, papà, nonna, ma ho fatto più fatica dopo quando la famiglia si è ricompattata. Solo a 14 anni sono riuscito a creare un buon rapporto con la moglie di mio padre: accettavo un rimprovero dal papà o dalla zia, ma non da lei che sentivo come un'estranea».

Nel corso della sua infanzia, dunque, Andrea ha attraversato diverse rilevanti transizioni familiari, anche potenzialmente critiche, sebbene compensate da molta amorevolezza e premura. Ma pur non essendo state compromesse le risorse affettive di cui da bambino ha potuto beneficiare, Andrea ha comunque vissuto un ritardo nella protesizzazione e stimolazione orale. Tale ritardo è stato poi rafforzato dalla presenza della sorella e delle cugine sorde con cui costituisce una sorta di intima comunità, la cui unione si fonda sull'assenza di parola: di fatto, sebbene in casa si cerchi di imporre la comunicazione orale, Andrea ricorda come i cuginetti di nascosto adottassero una loro comunicazione fatta di gesti.

L'amorevolezza familiare, in effetti, non è sufficiente a sostenere il percorso di formazione linguistica dei bambini sordi: è necessaria una speciale attenzione educativa che si traduca in continue sollecitazioni alla parola nell'ambiente domestico, che tanto tempo e spazio occupa nella vita dei bambini, come nella verifica costante dei progressi che il bambino è atteso compia attraverso la logopedia. Gli anni cruciali della formazione linguistica sono quelli dell'infanzia, cosicché è sufficiente che in questa fase un evento di rottura scompagini gli equilibri e la routine familiari perché sia negativamente condizionato il processo di apprendimento del bambino sordo, come il caso di Andrea ha ampiamente illustrato.

D'altronde, la capacità di cura e attenzione educativa familiare presuppone l'accessibilità e il funzionamento integrato dei servizi di supporto: se è vero, infatti, che senza le prime sono compromessi i risultati della logopedia, è anche vero che in assenza di questa, o in condizioni di scelta e fruizione vincolata delle strutture di riferimento, il percorso di formazione linguistica del bambino sordo si può delineare come troppo impervio o limitato perché possano darsi risultati positivi. Tra i ragazzi incontrati, sono risultati in tal senso svantaggiati i giovani sordi la cui infanzia, e quindi il periodo di formazione primaria, si è svolto all'estero, come in parte la storia di Andrea iniziata in Germania ha evidenziato, o in contesti logisticamente più isolati e quindi poco connessi alla rete dei servizi socio-sanitari. È il caso di Massimo e Mario, che nascono e crescono in piccoli paesi, il primo ad almeno 30 minuti d'auto da Bologna, il secondo a 90 minuti d'auto da Modena e 60 minuti da Bologna. Il caso di Mario è in tal senso esemplificativo: quando ha un anno gli viene diagnosticata la sordità, inizia presto a portare le protesi, ma non in maniera continuativa, e a due anni inizia la logopedia, che continua fino ai cinque anni presso una logopedista nella zona di residenza, finché non rea-

lizzano l'assenza di risultati; a sei anni, quindi, Mario inizia una nuova logopedia a Bologna, che continua fino ai quattordici anni, quando per la madre si rende troppo difficile accompagnare tre volte a settimane in figlio in città; Mario, così, cambia ancora logopedista, scegliendone una più vicina, che però si rivela inefficace. Mario ha quindici anni quando inizia la sua ennesima logopedia, riscontrando anche buoni risultati, ma l'età e la demotivazione generale lo inducono a diradare gli incontri fino a interrompere definitivamente. Consapevole e rammaricato del tempo e delle occasioni perse, Mario ha recentemente ricontattato la logopedista frequentata a Bologna, che intanto si è trasferita ed è più facilmente raggiungibile, per riprendere, a 21 anni, la logopedia.

3.4. *Segni e parole: lingua e inclusione sociale*

Ma cosa significa aver acquisito una limitata capacità linguistica e vivere in un mondo di udenti? Come si traduce nella vita quotidiana e nella prospettiva di sé l'incapacità di esprimersi e capire pienamente il prossimo?

In effetti, in relazione al contesto oralista emerge in tutta la sua complessità il nodo linguistico che questi giovani faticano a sciogliere. L'essere stati cresciuti da genitori udenti, essersi relazionati negli anni di formazione soprattutto con persone non sorde, averne assimilato le modalità comportamentali e soprattutto aver introiettato la lingua parlata come unico sistema linguistico di riferimento, senza averne padronanza, di fatto significa adattarsi al limite e crescere con esso senza vivere la fondamentale esperienza del suo superamento. Questo mancato passaggio formativo differenzia profondamente i percorsi dei giovani figli di udenti dai giovani figli di sordi. Questi ultimi infatti, sono cresciuti lateralmente alla cultura oralista, appropriandosi attraverso la logopedia di un'elementare capacità di espressione orale, ma dotandosi di un sistema linguistico alternativo, quello dei segni, che quantomeno nell'ampia e diffusa rete dei sordi segnanti consente una comunicazione piena. Viceversa, per sordi figli di udenti come Serena, Mario, Massimo e Andrea si definisce un gruppo di riferimento, quello degli udenti, con cui la comunicazione non può che essere frammentata, incompleta, inespressa, bloccandoli in una posizione di sospensione e difficoltà relazionale che necessariamente, fuori dal mondo più intimo e conosciuto, si traduce in esclusione sociale.

La determinazione individuale ad esprimersi o relazioni sociali forti che possono stringersi con sordi segnanti possono favorire l'apprendimento della Lingua dei segni. Nel caso di Massimo e soprattutto in quello di Andrea questa possibilità ha significato cambiare profondamente prospettiva di vita, come le sue stesse parole segnate chiaramente e fermamente esprimono:

Fino a 14 anni non ho mai usato i segni, poi grazie a un amico [n.d.r.: che ha frequentato un istituto scolastico per sordi e che Andrea incontra alle scuole superiori] che usava i segni, anche a me è venuta voglia di usare i segni. Mi sono sentito più contento perché con i segni riuscivo a comunicare in maniera più chiara e approfondita, invece con gli udenti la comunicazione era molto stringata, molto breve. In casa, in famiglia non volevano che usassimo i segni [n.d.r.: durante l'infanzia lui, la sorella e le cugine sorde non conoscevano la Lis, ma di nascosto dagli adulti gesticolavano]. Dopo hanno capito e hanno accettato che usassi i segni, hanno capito che la mia mente, la mia interiorità si esprimeva meglio con i segni che non con le parole. Sento di dover ringraziare i segni perché mi hanno dato una sicurezza interiore maggiore. Con i segni ho acquisito una maggiore flessibilità per cui con i sordi riesco a comunicare per esteso, in maniera più chiara e approfondita, e anche con gli udenti parlando. Finché utilizzavo soltanto il linguaggio verbale la comunicazione era molto stringata e anche le parole che conoscevo erano molto poche e limitate; quando ho iniziato a usare i segni utilizzandoli con i miei amici sordi, i segni sono stati il tramite per imparare nuove parole e quindi riuscire a comunicare anche con le parole in maniera più ampia, utilizzando parole che ha imparato attraverso i segni e la comunicazione con i sordi... Io ho capito dopo come mi sentivo dentro, quando ho iniziato a usare i segni allora ho capito che ero indietro rispetto agli altri. Prima quando ero piccolo la comunicazione era così e allora quella era la realtà. Sono riuscito a spiegarmi, a darmi una spiegazione e a capire quando ha trovato un'altra forma di comunicazione. L'unico sordo e gli altri tutti udenti, era quella la mia situazione, ma non capivo il significato di quello che vivevo.

4. La sordità nella storia di vita: snodi critici e transizioni tra adolescenza ed età adulta

4.1. Alle spalle della maestra: il percorso scolastico tra apprendimento e gruppo di pari

Per il tempo che vi spenderanno e soprattutto per il complesso di esperienze formative e relazionali che vi vivranno, la scuola rappresenta l'ambito di vita più significativo oltre a quello familiare per tutti i bambini e adolescenti. Identificata come principale agente di socializzazione secondaria, la scuola costituisce infatti il primo spazio sociale extra-domestico con cui gli individui si confrontano e in cui, attraverso tutto il percorso educativo, introiettano le pratiche e i modelli di comportamento necessari a svolgere ruoli adulti.

Soprattutto, per i bambini e gli adolescenti sordi, la scuola rappresenta il primo ambito sociale in cui mettere in gioco le facoltà comunicative e relazionali acquisite: qui, oltre il più protetto e confidenziale ambiente domestico, sperimentano l'efficacia delle loro abilità linguistiche; qui misurano la capacità di sostenere sistemi di comunicazione complessi, sistemi, cioè, cui partecipano più soggetti che possono verbalizzare contemporaneamente e non necessariamente assumendo una posizione frontale; qui, con il gruppo di pari, vivono le prime importanti esperienze di esclusione e inclusione sociale.

Dunque, è in questo delicato ambito di interazione sociale, che vincola a una partecipazione quotidiana e duratura, che i bambini e gli adolescenti sordi affrontano problemi di comunicazione e di relazione interpersonale a un grado di complessità sensibilmente maggiore di quanto non sia negli ambienti più confidenziali legati alla vita domestica. La scuola, dunque, costituisce necessariamente un difficile banco di prova, in cui è in gioco sia il proprio percorso formativo, che la propria identità e il complesso rapporto tra sé e gli altri.

In realtà, come sappiamo, lo studente sordo non affronta da solo tale complessità comunicativa e relazionale: l'iscrizione in classi miste è infatti possibile in quanto è prevista la presenza dell'«insegnante di sostegno», che affianca lo studente nel corso delle lezioni. Ma qual è l'efficacia di questa figura? Quali problematiche incontra lo studente sordo in una classe mista? E in che modo apprendimento e interazione in classe si combinano?

Relativamente al percorso di apprendimento, e quindi alla possibilità di concentrarsi e seguire proficuamente lo svolgimento della lezione, degli undici giovani testimoni della ricerca solo tre ne offrono una descrizione lineare e positiva. Ma seguendone le loro testimonianze possiamo ben cogliere attraverso quale architettura di supporto ciò sia stato possibile. Consideriamo

innanzitutto i casi di Ludovico e Patrizia, cioè di due dei quattro giovani compiutamente oralisti incontrati nelle pagine precedenti. Attraverso le loro parole, e in particolare attraverso quelle di Patrizia che in merito è più accuratamente descrittiva, riscontriamo che la riuscita scolastica è stata possibile solo attraverso la piena e selettiva fruizione dei servizi di sostegno disponibili:

Ero seguito dagli insegnanti di sostegno, molte volte ero portato fuori dall'aula per svolgere parte del programma, parallelo o particolare in base alle difficoltà che avevo... insegnanti che mi hanno seguito anche a livello personale, diciamo... qualcuno mi ha portato a casa sua per seguire delle lezioni speciali; se avevo delle difficoltà erano disponibili, altri che magari non andavano oltre.

Sempre con l'insegnante di sostegno: io o seguivo la lezione o prendevo appunti e l'insegnante seguiva per me e mi faceva prendere appunti, oppure io seguivo e lei prendeva appunti... e poi in generale dopo 6 ore in classe ad ascoltare iniziavo a perdermi, perdevo il filo del discorso. E poi classi sempre piccole, più casino era più non riuscivo. Alle elementari eravamo in 9, siamo partiti in 14 e siamo finiti in 9... Alle scuole superiori ho avuto dei buoni rapporti con gli insegnanti, sia di sostegno che normali: anzi, nei primi 2 anni quelle di sostegno le ho mandate a casa: una mi metteva in difficoltà con l'insegnante di classe che mi faceva italiano, mentre lei mi voleva fare inglese; l'altra invece non voleva fare le prime ore, non voleva fare le ultime ore... bene, fuori! Invece un'insegnante mi ha seguita dalla prima alla quinta, che ho chiesto io di volerla; poi ne ho chiesta una di una società che si chiama Dolce, e lì ne ho cambiate 2-3, una sempre perché non mi piaceva, un'altra invece mi ha seguita dalla terza alla quinta. Io sono stata benissimo, perché poi sempre dall'Asl mi mandavano a casa due volontari, uno madre lingua inglese, all'inizio veniva lei, dopo andavo io... e un'insegnante d'italiano, storia, geografia, sempre dalla prima alla quinta e tuttora, tranne quella d'inglese che è tornata a casa, sempre li sento, ci mandiamo gli auguri... questi due insegnanti, grazie a loro, sono andata perfetta proprio. Un'insegnante di sostegno è venuta anche in gita con me, che le ho detto che o veniva oppure non andavo.

L'altro percorso scolastico che si è svolto in maniera serena e progressiva, sebbene specularmente diverso da quello di Patrizia e Ludovico, è quello di Elvira. Lei, infatti è sorda segnante, figlia di genitori sordi, che, come abbiamo visto nelle pagine precedenti, dopo l'asilo frequentato insieme a bambini udenti, ha frequentato fino alle scuole medie inferiori, in forma di semi-convitto, un istituto scolastico speciale per bambini sordi. Con l'inizio delle scuole superiori, però, Elvira decide di proseguire gli studi in una scuola superiore mista, compiendo una scelta consapevole in direzione di una maggiore integrazione sociale nel mondo degli udenti. I genitori di Elvira sostengono la sua scelta, ma intervengono con decisione nella struttura scolastica perché sia presente in classe un facilitatore linguistico, che di fatto svolgerà la funzione di interprete, che consentirà a Elvira di seguire adeguatamente la lezione:

All'asilo mi sentivo diversa dagli altri bambini. Già conoscevo i segni perché i miei familiari sono sordi quindi segnavano, a scuola non c'era nessuno che segnava

e mi sentivo sola, non capivo. Invece [in Istituto] con altri bambini sordi che vedevo che segnavano e che parlavano, allora ho fatto lo stesso, ho capito che dovevo imitare, che dovevo segnare e parlare come facevano gli altri. Lì per la prima volta ho amici come me... tutti insieme giocavamo, litigavamo, stavamo con le suore...

Quando ho finito la scuola in Istituto i miei genitori volevano mandarmi all'Istituto di Padova, la scuola superiore per sordi... i miei genitori volevano che io andassi lì, ma non ho voluto perché avevo sentito strane voci... amici mi avevano parlato male di quello che succedeva lì, e volevo sperimentare l'integrazione con gli udenti dopo essere sempre stata con i sordi. Ed è andata bene, con alcuni litigavo, con alcuni andava bene, con alcuni uscivo... non avevo amici fissi, mi piaceva cambiare, è sempre stato così, anche adesso con gli amici sordi mi piace cambiare gruppi, non stare sempre con le stesse persone

[Con il passaggio dall'Istituto alle superiori] non ho avuto nessun problema perché avevo l'interprete e l'insegnante di sostegno, con l'interprete facevo 4 ore, poi stava in classe con gli udenti, poi facevo i compiti a casa... avevo sempre bei voti in matematica che mi piace molto, come anche la storia dell'arte... meno l'italiano. Mi sono trovata male con un insegnante di sostegno, mi sono rivolta ai responsabili, ho fatto presente il problema e hanno aumentato il monte ore dell'interprete (10 ore)... Sono stata la prima ad avere la possibilità dell'interprete. Mio padre ha fatto la domanda per me. A scuola c'erano già quattro ragazzi sordi ma non in classe con me.

A confronto con la testimonianza di Elvira possiamo leggere quella di Marco. Come abbiamo visto nelle pagine precedenti, infatti, anche lui è figlio unico di genitori sordi e prima di Elvira ha frequentato un istituto per sordi, ma a regime di convitto pieno: dunque, dall'infanzia fino all'adolescenza la sua quotidianità si è svolta esclusivamente tra sordi. Anche lui con l'inizio delle scuole superiori inizia a frequentare classi miste, ma a differenza di Elvira non beneficia di alcun servizio di interpretariato:

È stato difficile il passaggio da una scuola per sordi, con tutti compagni sordi e professori preparati a insegnare usando i segni, a una scuola non attrezzata, con docenti che dimenticavano la mia presenza in classe... Le due professoresses di sostegno che mi volevano bene ed erano molto sensibili mi hanno aiutato a superare le difficoltà. Sono sempre loro che hanno insegnato ai miei compagni a parlare piano per superare i problemi. Ma queste difficoltà non sono mai state però superate totalmente: i professori non hanno imparato a parlare piano, vanno veloci, oppure parlano dando le spalle. Anche con i compagni le cose sono sempre difficili...

Questi casi, sebbene profondamente diversi relativamente all'educazione linguistica ricevuta come al percorso scolastico seguito, evidenziano alcuni elementi di rilievo in merito alle modalità di relazione instaurate con i servizi. Considerando in particolar modo le testimonianze di Patrizia e Elvira, osserviamo come, ai fini della loro riuscita scolastica, abbia assunto considerevole peso la possibilità di disporre di adeguato sostegno, calibrato sulla propria specificità linguistica, di oralista nel primo caso e segnante nel secondo. Ma più nello specifico, queste storie rivelano quanta rilevanza abbia avuto nel destino formativo individuale l'approccio ai servizi: i genitori di

queste due giovani, infatti, hanno dimostrato particolare determinazione ad ottenere attenzione qualificata e servizi mirati, intesi come diritti da reclamare e non come opportunità eventuali e contingenti.

In effetti, per gli studenti sordi, essere iscritti in una classe mista significa doversi adattare a modalità di insegnamento, e quindi di apprendimento, rivolte a udenti, cioè non pienamente comprensibili, come esplicitamente afferma Marco, che con la sua testimonianza ci ha lasciato intravedere come si sviluppa il rapporto tra insegnanti e studente sordo in una classe di udenti: compagni e docenti che interloquiscono dimenticandosi della sua presenza, parlando troppo velocemente o dandogli le spalle, generando giorno dopo giorno un'incolmabile e avvilente distanza.

A supporto dello studente sordo in una classe mista è preposto l'insegnante di sostegno che, però, come abbiamo visto nel precedente capitolo, può essere convocato a svolgere questa funzione indipendentemente dalla sua qualifica. Questo significa che un qualsiasi docente di qualsiasi materia può essere chiamato a svolgere il delicato compito di guidare e accompagnare lo studente disabile nel suo percorso di istruzione. E anche nel caso di docenti specializzati a tal ruolo, il tipo di formazione che ricevono è genericamente rivolto a sostenere qualsiasi tipo di disabilità, sia essa data da autismo, sindrome di Down, ritardo cognitivo, sordità, ecc.

I casi di eccellenza sono certamente molteplici, come è stato per il difficile caso di Serena che, come abbiamo visto nel capitolo precedente, ha fortuitamente incontrato sul suo cammino un ottimo insegnante di sostegno, che conosceva l'Italiano segnato e l'ha sostenuta durante le scuole medie superiori fino al diploma. Ma oltre le capacità e la determinazione dei singoli, il sistema scolastico italiano non prevede che vi sia alcuna corrispondenza tra la formazione dell'insegnante di sostegno e il tipo di disabilità dello studente o degli studenti che avrà in carico. Si delineano, quindi, i tratti di un'ambivalenza istituzionale: se, da un lato, la politica dell'integrazione scolastica tra tutti gli studenti, disabili e non, è volta a de-segregare i primi dai secondi, dall'altro lato, tale politica risulta fondarsi su una struttura fragile, in quanto imperniata sulla sola figura, dal profilo piuttosto indefinito, dell'insegnante di sostegno.

Incisiva in tal senso è la testimonianza di Paola, che come abbiamo visto nelle pagine precedenti, rientra tra i casi di migliore oralismo incontrati. Ciononostante, Paola, soprattutto con l'inizio delle scuole medie, incontra molte difficoltà e vive come profondamente difficile l'esperienza in classe e molti disagi derivano proprio dall'inadeguatezza dei docenti di sostegno di cui può avvalersi. Anche il suo caso, come quello di Patrizia e Elvira, evidenzia come il suo percorso di studi rischiava di essere seriamente compromesso se non fosse stato per la determinazione dei genitori:

La materna e le elementari sono andate bene: alle elementari la maestra ci portava in giro in città, poi scriveva alla lavagna, stava sempre in mezzo ai compagni. Alle scuole medie è andata male, malissimo... non mi ricordo niente, neanche i nomi dei compagni. Ho sofferto molto... era l'età dell'adolescenza e avevo i pensieri... ho scoperto i miei problemi di udito, ero molto timida, chiusa, non riuscivo ad esprimermi. Poi alle scuole medie avevo compagni che non mi aiutavano, piangevo molto, anche in casa. [Sono riuscita a superare queste difficoltà] grazie alla mia famiglia, ai miei fratelli soprattutto. Loro mi aiutavano a fare i compiti, facevo sempre le domande a loro e mi rispondevano... sui problemi dell'amicizia. La scuola media è stata un disastro anche perché ho avuto delle maestre che non mi aiutavano, che mi facevano scrivere poco. Poi facevano le interrogazioni, agli altri sì e a me no... c'era l'insegnante di sostegno, ma stavo poche ore con lei. Alle scuole superiori ho frequentato un istituto tecnico commerciale, ragioneria e programmazione pc. I primi due anni molto pesanti perché c'era molto da studiare, ho dovuto imparare tutto velocemente, anche a scrivere. Ma non riuscivo a seguire la lezione, non capivo niente proprio... loro parlavano ma io non capivo. Gli insegnanti non erano preparati, non sapevano nulla della sordità... i miei andavano a parlare ma non sono riusciti a far tutto, qualcosa sì, grazie a mia mamma, è riuscita a trovare insegnanti di sostegno specializzati, al terzo anno avevo tre insegnanti specializzati per i sordi che ha trovato mia madre, non so come. Ogni anno cambiavo insegnante di sostegno e non è stato bello, perché ogni anno dovevo spiegare tutta la mia vita... Al quarto e al quinto anno poi ho avuto quelli bravi, che non ho cambiato. Ho avuto perfino un insegnante di sostegno con la barba! Dopo due mesi sono andata dal preside e ho detto di far tagliare la barba o di cambiare... però lui comunque non era un professore di sostegno, era un professore di educazione fisica che non c'entrava niente con le materie che doveva insegnarmi, non era capace di aiutarmi.

Ma le testimonianze di Marco e di Paola introducono un altro imprescindibile aspetto legato alla scolarizzazione, che è dato dall'interazione in classe e più in generale dalle relazioni con i compagni di scuola. In effetti, è proprio il carattere globale dell'esperienza scolastica che, per i bambini e gli adolescenti sordi, ne determina la problematicità: l'interazione in classe, infatti, per la numerosità dei componenti, costituisce un contesto sociale nel quale non è possibile intrecciare relazioni univoche, in cui quindi non è sufficiente la capacità di lettura del labiale per avere una piena comprensione del flusso della comunicazione; al contrario, questa passa attraverso la capacità di sostenere relazioni multiple e recepire sollecitazioni diverse, di interazione e scambio con i compagni da un lato, di apprendimento e concentrazione rispetto alla lezione dall'altro. Ed è proprio all'aumentare del grado di complessità, soprattutto se vengono meno quei facilitatori all'apprendimento e all'interazione in classe rappresentati da adeguati insegnanti di supporto, che possono delinearsi situazioni critiche, difficilmente sormontabili e negativamente formative.

Le maggiori difficoltà si riscontrano nel passaggio dalle elementari alle scuole medie inferiori e soprattutto superiori, fase del corso di vita che coincide anche con il pieno ingresso nell'adolescenza: sono gli anni, dunque, in cui ognuno inizia a plasmare il profilo della propria identità e del senso di

appartenenza, in cui si configurano dinamiche relazionali con i coetanei come con gli adulti sensibilmente più complesse di quanto non sia nell'infanzia. E in effetti, molti dei giovani intervistati, a fronte di una quotidianità scolastica che presenta tratti così problematici, hanno compiuto scelte destinate ad acquisire un significativo peso nell'evoluzione dei loro corsi di vita.

Massimo e Andrea alle scuole superiori hanno occasione di conoscere coetanei sordi segnanti. Entrambi, come abbiamo visto nelle pagine precedenti, sebbene siano stati socializzati all'oralismo non sono in grado di sostenere una piena e articolata conversazione. A fronte delle difficoltà di apprendimento e di socializzazione che incontrano nell'adolescenza, entrambi i giovani iniziano a prediligere le nuove amicizie, instaurando legami intimi con coetanei non udenti, apprendendo la Lingua dei segni e trascorrendo frequenti momenti di socialità extrascolastica. È in questo contesto che per Andrea si realizza la piena adozione alla Lingua dei segni, di cui si è detto nelle pagine precedenti:

A scuola [elementari e medie] ho incontrato molte difficoltà, quando la maestra parlava di spalle non vedevo [le labbra], guardavo la lavagna ma gli altri erano più veloci perché sentivano quello che lei stava scrivendo. L'insegnante di sostegno c'era 2-3 ore al giorno – ero contento quando c'era l'insegnante di sostegno ma poi andava via e allora aspettavo. Alla scuola superiore ha avuto modo di conoscere altri quattro sordi, due usavano i segni e due no, e io vedevo che questi due parlavano ma comunque erano indietro rispetto a Federico che invece segnava ed era molto più avanti... Ho fatto più amicizia con Federico perché era un ragazzo. In prima superiore ero molto chiuso, molto timido, perché alle elementari e alle medie c'erano molte difficoltà di comunicazione: gli altri erano sempre a un livello superiore e io inferiore; quando mi facevano delle domande e io rispondevo non c'era mai una comprensione piena, c'erano sempre degli equivoci. In prima superiore quando ho fatto amicizia con Federico e ho imparato la Lingua dei segni ho preso coraggio, forza come tutti e quindi coraggio di aprirsi e di comunicare... Poi, in terza superiore, ho saputo che erano entrate in scuola altre due ragazze sorde, di famiglia sorda. Loro avevano oltre all'insegnante di sostegno anche l'interprete e allora ho capito che si poteva avere questa possibilità, di avere anche l'interprete a scuola e così in quarta superiore ho richiesto anch'io l'interprete e da allora non ho più avuto nessuna difficoltà, i professori hanno capito...

Massimo, invece, descrive molto positivamente l'infanzia vissuta a scuola nel paese di origine, relativamente sia allo stare in classe e seguire la lezione, che al gruppo di pari di udenti, da cui non si è mai sentito escluso. Alle scuole superiori, invece, racconta di aver incontrato molte difficoltà: se fino alle scuole medie inferiori riusciva ad esprimersi oralmente e a partecipare, ora non riesce più a seguire la lezione, inizia a chiudersi e a isolarsi rispetto al mondo degli udenti. Al contempo, qui incontra per la prima volta altri ragazzi sordi, con i quali intreccia una vita sociale significativa e impara la Lingua dei segni. In pochi anni Massimo inizia a segnare, toglie l'apparecchio, interrompe definitivamente i contatti con i precedenti amici uden-

ti e di fatto perde parzialmente quella capacità di parlare precedentemente acquisita.

Nei casi di Andrea e di Massimo, la scelta, più o meno consapevolmente adottata per compensare le difficoltà di inclusione sociale che incontrano con il gruppo di pari, consiste in una «conversione» dall'oralismo, cui sono stati socializzati durante l'infanzia, alla Lingua dei segni. Diversamente, Patrizia e Marika adottano una strategia di chiusura e isolamento. Nel caso di Patrizia, dopo un'infanzia scolastica piuttosto felice, in cui si vivono soprattutto esperienze di inclusione sociale, con l'adolescenza viene progressivamente circoscritto il raggio delle relazioni sociali coltivate e l'esperienza scolastica viene vissuta esclusivamente in funzione del percorso di apprendimento, da coltivare con la massima concentrazione per ottenere i migliori risultati:

A scuola andava, solo che non ho mai avuto dei rapporti con i compagni al di fuori della scuola... a scuola e basta... alcuni ci vedevamo anche fuori, che ancora ci sentiamo: con 5 persone abbiamo fatto l'asilo nido, le materne, l'elementari e le medie insieme, e tuttora ci sentiamo, usciamo qualche volta, raramente insieme. Quando ero piccola era molto più facile, perché i bambini capiscono meglio i problemi, invece con i grandi cominciano a diventare meno coinvolgenti, più menefreghisti... allora ho detto vabbè... poi alle elementari eravamo in 9 compresa me, eravamo una classe piccolina, molto compatta, alle medie eravamo in 13-14, alle superiori di più... quando eravamo piccolini giocavamo tutti insieme, tra virgolette capivano che non sentivo e in un certo modo mi davano una mano a coinvolgermi meglio... alle medie cominciarono già allora a capire che c'era qualcosa che non andava e prendevano la loro strada... alle superiori ancora di più... però io non mi sono mai fatta nessun problema, ho capito che io dovevo andare a scuola, andavo, mi sedevo al mio banco e basta... con alcuni compagni ho legato, quello sì, e avevo anche una piccola comitiva... Gli ultimi 2 anni delle superiori eravamo sempre amici, solo che ci siamo separati di indirizzo, io aziendale e gli altri turistico, quindi ci vedevamo a scuola, facevamo ricreazione insieme e qualche volta uscivamo, ma non era più come prima perché giustamente le strade si separano...

Marika invece risente drammaticamente delle difficoltà di relazione che incontra già alle elementari. È consapevole dei suoi problemi linguistici e si sente profondamente diversa ed esclusa dal gruppo di pari. Le esperienze negative si cumulano, fino a costituire un'insostenibile fonte di stress, che indurrà Marika a lasciare gli studi al termine della scuola dell'obbligo:

Mi sentivo abbastanza... molto diversa, perché prima mi vergognavo, poi parlavo in un modo diverso, non parlavo molto bene, quindi soprattutto i miei compagni, soprattutto a scuola che veniva la maestra d'appoggio e mi portava fuori, mi metteva a disagio questa cosa... infatti ho fatto anche molte assenze a scuola, perché proprio non ce la facevo. [Sono andata fino alla] terza media, poi basta, proprio per questo motivo non mi andava più... perché anche se mi piaceva andare ho detto basta, non ci vado, piuttosto preferisco andare a lavorare... Mia mamma aveva piacere se io continuavo, solo che io con la testa dura avevo deciso che aiutavo mia mamma,

che basta con queste persone che non capivano qual era il mio problema... ho preferito aiutare mia mamma nelle pulizie, con qualche vicina di casa, frequentavo le mie amiche, ogni tanto uscivo, però basta, da allora ho sempre lavorato.

4.2. *Sordità, socialità e identità*

La testimonianza di Marika ha rivelato fino a che punto le difficoltà relazionali con il gruppo di pari possano negativamente condizionare il corso di vita degli adolescenti sordi. In effetti, i diversi modi in cui questi giovani hanno plasmato la loro identità e «costruito» la loro sordità, sono strettamente intrecciati alle dinamiche di interazione esperite in infanzia e adolescenza tra famiglia, scuola, logopedia e gruppo di pari. Ma la sfera delle relazioni sociali, in particolar modo dell'amicizia e della socialità nel tempo libero, ha rilevanza nella vita dei giovani sordi incontrati non solo relativamente al passato. Anche nel presente, il tempo, le energie e i sentimenti che essi diversamente investono nel coltivare relazioni, sia a carattere più intimo e confidenziale, che d'intrattenimento e conoscenza, rappresentano una parte molto importante della loro vita sociale.

Innanzitutto, va osservato che la sfera dell'amicizia per i giovani incontrati è formata da relazioni instaurate in maniera molto selettiva e per le quali la sordità ha un'implicazione discriminante. Ma è bene chiarire subito che l'effetto che la sordità sortisce sulle possibilità relazionali di questi giovani non è diretto: non è l'ipoacusia in sé a limitare la socialità di questi giovani, né i giovani oralisti risultano avvantaggiati rispetto ai sordi segnanti nella possibilità di costruirsi un significativo tessuto relazionale di riferimento. Dunque, come si caratterizza la vita sociale di questi giovani? E in che modo è condizionata dalla loro sordità?

Sebbene, come si è detto, l'essere sordi segnanti o oralisti non costituisce una differenza che di per sé condizioni le possibilità che questi giovani hanno di stringere legami di amicizia, tale differenza comunque delinea forme e modalità di relazione distinte e piuttosto segregate. Tali diverse forme di socialità costituiscono il primo evidente tratto che connota le reti amicali dei giovani sordi incontrati.

La vita sociale dei giovani sordi segnanti si caratterizza per la numerosità dei componenti, l'intensità degli scambi e la diffusione sul territorio nazionale. I giovani che vi partecipano descrivono un significativo tessuto relazionale che li lega in maniera diretta e indiretta e attraverso cui si realizzano eventi diversi, ricreativi come di solidarietà. Andrea, Elvira e Marco partecipano attivamente a tale circuito relazionale, e alla domanda loro formulata sulla cerchia di amici che frequentano descrivono una rete personale di riferimento che va dai circa quaranta amici e conoscenti di Andrea, oltre alle

quindici, venti persone considerate importanti, alle circa cinque amicizie strette descritte da Marco e Elvira, oltre alle svariate persone frequentate in maniera meno assidua e intima:

Circa 15-20 importanti; l'amico più stretto è Federico, rapporto di fiducia. Conoscenze e frequentazioni circa 40 persone. Inoltre a 17 anni mi sono fidanzato e sono stato con lei per dieci anni.

Amici più stretti: 4-5, sia uomini che donne (più spesso donne), in regione (Ferrara, Modena...) conosciuti nel corso del tempo, in diverse circostanze (Giulia, Giovanni, Alberto, Fabio, Daniela...), che frequento muovendomi in macchina: pizza, gite, seminari e altre attività ricreative.

Un'amica del cuore di scuola, Flavio, Miki, Francesca e Cosimo, Cristina, Giorgio.

I circuiti di relazione che questi giovani descrivono sono tra loro interconnessi e delineano un'ampia rete sociale, costituita da legami molteplici e differenti per contenuto, forza, frequenza delle interazioni, centralità o perifericità degli attori. La lingua rappresenta il principale fattore accomunante, costituendo un *medium* comunicativo e relazionale imprescindibile per la tenuta e moltiplicazione dei legami, soprattutto allorquando questi danno vita a eventi aggregativi. Infatti, sebbene tutti i giovani incontrati siano ampiamente socializzati all'uso dei nuovi media (sms, mail, chat, social network, ecc.), e quindi virtualmente in grado di mantenere relazioni multiple attraverso la scrittura anche con coloro che non conoscono la Lingua dei segni, le forme di socialità che prediligono sono quelle che danno vita a momenti di effettivo incontro: feste, gite, sport, uscire la sera, cioè circostanze in cui si possa avere una comunicazione personale, diretta, veloce, spontanea, che per i sordi segnanti come sappiamo può avvenire solo attraverso la Lingua dei segni. Da ciò consegue che restano pressoché esclusi da questi circuiti di socialità coloro che non conoscono la Lingua dei segni, siano essi udenti o sordi oralisti.

Individualmente ognuno ha poi occasione di intrattenere relazioni con persone non segnanti, che di fatto sono soprattutto udenti. Elvira e Andrea, ad esempio, riportano diverse esperienze di amicizie mantenute durante l'infanzia e in adolescenza in occasione delle vacanze estive:

Durante gli anni della scuola aveva pochi amici fuori dalla scuola, quindi da settembre a giugno c'erano i compagni che vedevo a scuola. Però l'estate andavo dalla nonna e lì c'erano moltissimi amici, udenti ma buoni con cui comunicavo bene, andavamo al mare, uscivamo. Amici udenti che comunicavano perfettamente con me, parlavano lentamente e mi davano molte informazioni, imparavo un sacco di cose. Soprattutto due che abitavano a Roma e d'estate anche loro venivano in vacanza.

Alle elementari e alle medie frequentavo solo bambini sordi, ma in vacanza, al mare avevo amici udenti, giocavamo insieme e non pensavo, non sentivo difficoltà.

Anche Simona fin dall'infanzia intrattiene relazioni di amicizia con coetanei udenti, oltre che sordi. Giovane attivista, Simona è molto impegnata a livello sia locale che nazionale in diverse iniziative volte a promuovere la condizione dei sordi. È al centro di una vita relazionale piena e attraverso i suoi impegni associativi ha occasione di conoscere molte persone. Sulla base di queste diverse esperienze ecco come valuta la vita di relazione che intrattiene con persone sorde e udenti:

Fino alle scuole medie ha sofferto, poi con le superiori ha avuto più amici e anche la scuola è andata meglio. Un'amica, un'ex-compagna di scuola poi è diventata mia compagna di classe nelle superiori e con lei ho conosciuto degli amici udenti, con cui le cose sono andate bene... perché prima tutti mi criticavano, mi guardavano come una persona diversa. In quel periodo frequentavo durante la settimana gli amici di scuola udenti e nel fine settimana gli amici sordi conosciuti tramite i genitori.

Ora le mie amiche più intime sono sorde, abitano in regione e con loro viaggio molto: siamo state anche in Florida. Poi ho anche amici a Milano... Poi c'è anche il mio caro amico udente con cui ho fondato un'associazione. E poi c'è l'amica d'infanzia che ho ritrovato alle superiori: ora con gli *sms* è più facile comunicare [quando erano bambine Simona aveva il fax, mentre l'amica ne era sprovvista]...

Con gli amici udenti mi diverto, seguo, ma poi a un certo punto loro parlano tra di loro e per me è faticoso; invece con i sordi si capisce tutto con i segni e riusciamo a lottare contro i politici, siamo una piccola comunità, facciamo tante cose, invece con gli udenti si finisce per avere una vita più superficiale, in cui si va sempre negli stessi posti, si fanno sempre le stesse cose.

La rete sociale che i giovani sordi segnanti ci descrivono delinea i tratti, dunque, di un tessuto relazionale ricco e intensamente vissuto. Al contempo, va osservato che la partecipazione a tale network comporta diversi rischi di incapsulamento: si possono configurare, cioè, legami sociali a «circuiti chiusi», che da un lato costituiscono ambiti di solidarietà, dall'altro esercitano un forte controllo sociale sui comportamenti individuali, disincentivando l'apertura relazionale (Portes 1998). In realtà, i giovani incontrati paiono eludere tali dinamiche più costrittive mantenendo individualmente alcuni rapporti con udenti e, soprattutto, incrementando legami sociali con altri sordi segnanti oltre il contesto locale: Simona frequenta i suoi amici in regione e spesso si reca a Milano per visitarne altri; i migliori amici di Marco sono a Modena e a Ferrara; Elvira parte ogni venerdì per trascorrere il fine settimana dal fidanzato; Andrea gioca in un campionato di calcetto itinerante in tutto il settentrione e così ha conosciuto la fidanzata. Ma il riferimento di alcuni a episodi di conflitto, pettegolezzi e difficoltà di inclusione indicherebbe che tali rischi di incapsulamento siano effettivi. In particolare, emerge come la Lingua dei segni se, da un lato, facilita la formazione dei legami intra-grup-

po (sordi-segnanti), dall'altro, costituisce un criterio di definizione ed esclusione degli «outsider».

Mario non conosce la Lingua dei segni e, come abbiamo visto nelle pagine precedenti, non è pienamente oralista. Nel paese di residenza ha sostanzialmente un solo amico stretto, un vicino di casa udente, conosciuto durante l'infanzia e da allora suo compagno di giochi, poi confidente e amico. Con la fine del suo percorso scolastico Mario inizia con molte difficoltà gli studi universitari a Bologna e qui ha occasione per la prima volta di conoscere altri giovani sordi:

Ho conosciuto una ragazza all'università, in una riunione organizzata per i sordi. Avevamo un conoscente in comune non udente che abita vicino casa dei miei nonni paterni: abbiamo sempre saputo l'uno dell'altro ma non ci siamo mai conosciuti. Tramite lei ho iniziato a frequentare per la prima volta ragazzi sordi. Piano piano ho conosciuto molti sordi di Modena, Bologna... non sapevo proprio come era fatto il mondo dei sordi. Visto che parlavano la Lingua dei segni io non capivo, ma chiedevo aiuto a lei e all'altro amico e ho iniziato a imparare. Ma alla fine non mi trovavo bene per tante ragioni... non sono abituati a frequentare gli udenti... hanno mentalità diversa, io ho diversa mentalità... abbiamo litigato... io sono un tipo di mentalità aperta, posso comunicare con chi voglio, sono cresciuto con udenti, invece loro sono stati all'Istituto per sordi quindi sono abituati a frequentare la stesse persone, sono chiusi... Abbiamo litigato perché in primavera per due-tre mesi non stavo bene, sono persone che non vogliono affrontare la verità, avevo scoperto che mi avevano mentito, per esempio venerdì mattina lei mi chiama per uscire sabato sera, io arrivo e poi per qualche ragione mi dicono che non c'è più posto e poi so da un'altra amica che sono stati al ristorante... mi avevano detto una bugia, ipocrisia... è successo tante volte...

Analogamente Serena che, come Mario, non è pienamente oralista, conosce solo parzialmente l'Italiano segnato e non è mai riuscita a inserirsi nei gruppi di amici sordi segnanti; ha sempre sofferto di solitudine e attualmente ha solo un'amica, che come lei è sorda ma non oralista né segnante, con cui talvolta trascorre il pomeriggio.

Dalle storie raccolte non è possibile valutare quanto tali dinamiche di esclusione derivino da mere difficoltà nella comunicazione, e quanto, invece, la lingua abbia finito per costituire un criterio di definizione dell'identità e dell'appartenenza e quindi di discernimento tra simili e dissimili, vicini ed estranei, amici e non. Ma la rilevanza di tali processi simbolici e di identificazione emerge se li osserviamo in una prospettiva speculare, cioè dal punto di vista dei sordi oralisti.

Massimo, come abbiamo visto nelle pagine precedenti, ha trascorso gli anni delle scuole superiori a stretto contatto con i coetanei sordi segnanti, apprendendo la Lingua dei segni, trascurando la revisione delle protesi fino a smettere di utilizzarle e, quindi, inevitabilmente, limitando l'uso della parola parlata. Massimo stringe molti proficui rapporti con amici e amiche segnanti

durante gli anni dell'adolescenza, ma con la maturità realizza quanto si sia indebolita la sua capacità di comunicazione orale e inizia a percepire i rischi di chiusura sociale che tale rete di relazioni comporta. Cerca, quindi, di coltivare alcuni dei rapporti con coetanei udenti e oralisti tralasciati e così recupera la conoscenza mai approfondita con Patrizia, compagna di scuola che, come sappiamo, è perfettamente oralista. Dopo qualche mese di frequentazione Patrizia e Massimo si fidanzano, ma questo nuovo importante legame nella vita di Massimo si rivelerà non conciliabile con la rete di amicizie fino ad allora intensamente coltivate. Patrizia, infatti, non ha piacere di frequentare persone sorde, specie se segnanti:

Sì, erano tutti udenti, non ho mai avuto amici... ho avuto degli amici sordi, ma perché sono finiti nella mia classe, ho legato quel tanto ma non uscivo con loro, con la loro comitiva... Io ho sempre avuto comitiva di non sordi, non so perché ma non mi sento molto a mio agio in mezzo a persone sorde che tracciate, con queste mani... mi sento un po' persa... [ride]... mi perdo sia da questa parte che da quella parte, ho bisogno di stare nella via di mezzo! Ci sentivamo, uscivamo ogni tanto, ma solo con la ragazza... non usciamo tutti insieme... individualmente uscivamo, qualche girto, ma nessun gruppo. Parlavano con i gesti, io dovevo ripetere quattro-cinque volte... allora ho detto basta.

Il disagio che Patrizia esprime, dunque, sembrerebbe essere relativo alle difficoltà linguistiche, sebbene emerga uno specifico fastidio soprattutto rispetto all'uso delle mani. In maniera analoga, Marika e Ludovico affermano con decisione di rifiutare relazioni sociali con persone sorde ed entrambi adducono a spiegazione i sentimenti negativi che suscita loro la similitudine, cioè la potenziale comunanza che, pur nella differenza, la sordità inevitabilmente evoca:

No, non ho mai conosciuti [altre persone con problemi di udito]. Non è che non mi piaceva... ma mi da fastidio... cioè vedere persone con dei problemi che ho avuto anche io mi fa star male, quindi meglio che evito.

No, mai! Ho il rifiuto, non so dirti perché, non è per cattiveria perché ho lo stesso problema anche io, ma ho proprio il rifiuto nel senso che è un po' cattivo tra virgolette, ma faccio un esempio: io frequento molto il basket, seguo la Fortitudo e al basket, durante l'intervallo, capita di incontrare ragazzi sordi, però loro gesticolano, fanno fatica a parlare e più di una volta hanno tentato un approccio con me, però io mi rendo conto di essere stato poco carino, ho cercato... però forse ho il rifiuto di quella che poteva essere la tua realtà se qualcuno non avesse fatto qualcosa per te... diciamo che mi mette disagio sapere che i miei amici mi vedano con queste persone perché ti crea disagio per il fatto che diciamo comunque tu potevi essere così, però io non essendo così mi considero normale... cioè è un'evasione dal mio problema ed è chiaro che non è giusto perché come ce l'hai tu il problema ce l'hanno anche loro, però non è una cosa voluta con cattiveria, ma di natura, spontanea... quelli che parlano fanno fatica a parlare, capito... mi mettono a disagio... magari dovrei essere io il primo ad aiutarli però... diventerebbe come dire tu hai la Ferrari e io la Panda... può sembrare un discorso troppo egoista, da fighetto ma non è così... se uno ha la Ferrari

e l'altro la panda significa che uno è ricco e l'altro no, si tratta di fare differenza di classe, invece questo è un fatto di natura...

Queste testimonianze evidenziano in che modo, attraverso la definizione della propria rete di relazioni amicali, siano in atto processi più profondi di costruzione del sé. Più specificatamente, le parole di Marika e Ludovico rivelano che nel confronto con la sordità degli *altri* possa riflettersi la propria sordità, e come questo gioco di specchi possa rivelarsi problematico, di difficile elaborazione e in quanto tale eluso o rifiutato. In tal senso, le parole di Ludovico e di Marika, e in un certo qual modo anche quelle di Patrizia, esplicitano come l'esigenza di distanza sociale che i sordi possono reciprocamente esprimere dipenda da dinamiche identitarie anche piuttosto consapevoli: in misura diversa tutti descrivono un disagio intimo, inerente alla propria soggettività e l'autostima, che impedisce loro di esplorare questa possibilità relazionale. Al contempo, sia Patrizia che Ludovico e Marika hanno preso confidenza con la *propria* sordità e elaborato strategie relazionali volte a sormontare il senso del limite, la prima chiudendo lo spettro dei rapporti sostenibili, gli altri due, al contrario, ribaltando timidezza e inibizione:

[Ora ci siamo persi di vista] ma fino ai primi tre anni delle superiori avevo una comitiva, uscivamo tutti i sabati, andavamo al cinema, ma una comitiva piccola, perché io più è grande la comitiva più io mi isolo, perché più persone cominciano a parlare tra di loro più io faccio fatica, quindi 2-3 massimo 4-5, piccoli ma buoni.

Ah, con gli altri mi sono sempre trovato bene, io sono un tipo molto socievole e per quello mi sono molto integrato con le persone, mi sono sempre trovato bene... al parco giocavo con tutti, andavo a chiedere se potevo giocare, non ero timido che mi chiudevo – forse è stata una fortuna anche questa perché avere un problema ed essere timido tutto si complica, diventa tutto più difficile. Io invece proprio... anzi erano gli altri magari a dire di andar via, io venivo poi se devo andar via me lo devi dire te! No, io mi buttavo nella mischia... poi ho frequentato anche il basket e mi sono ambientato anche nel basket...

Non mi sento che ho passato un brutto periodo, anche seguendo la TV non mi sento che per un problema fisico sono depressa o così... io sto bene. Quando sono sola non ce la faccio a stare a casa da sola troppo, allora esco, vado al bar, chiamo mio fratello o sorella e sto sempre lì a parlare – non ho un bar fisso, vedo qualche amico, amica. Adesso non sono più come quando ero piccola, che ero chiusa, che pensavo se questo viene a sapere del mio problema dell'udito mi prende in giro; adesso me ne frego, parlo con tutti, ho pensato che non è una malattia.

In questa luce, dunque, sembrerebbe che le sfere della socialità dei giovani sordi oralisti e segnanti siano segregate non solo e non semplicemente a causa del vuoto linguistico, cioè dell'impossibilità comunicativa che comporta la mancata condivisione della parola, segnata o parlata che sia. È piuttosto la valenza simbolica che i segni incorporano a condizionare fortemente

i processi di reciproca identificazione, innescando dinamiche performative individuali tese a demarcare la differenza e la distanza, piuttosto che la somiglianza e la comunanza. Questo soprattutto se si considera che la sordità può essere una disabilità socialmente invisibile, e che tale invisibilità può essere «indossata» proprio per mimetizzare la disabilità: di fatto le persone sorde possono vivere gli spazi pubblici senza che la loro differenza si palesi; e ciò è maggiormente vero per le persone sorde oraliste che possono relazionarsi e sostenere una conversazione senza che l'interlocutore necessariamente comprenda l'entità della loro disabilità, e quindi eludendo i processi di etichettamento che potrebbero conseguire. In questi scenari sociali, dunque, la Lingua dei segni, impedendo il mimetismo sociale, irrompe come evento rivelatore e anche per questa forza espressiva può essere rifiutata o, al contrario, orgogliosamente rivendicata.

Il caso di Paola, giovane oralista, ben illustra attraverso quale più complessa e profonda elaborazione di sé sia possibile un diverso intreccio di relazioni. Paola, come Ludovico, Patrizia e Marika, è socializzata al mondo degli udenti, ma, come abbiamo visto nelle pagine precedenti, ha sofferto di solitudine durante l'infanzia e la prima adolescenza: la sua capacità di comunicazione orale, sebbene ottimale, non ha costituito una possibilità facilitante nei rapporti con i pari, tale da sormontare l'insicurezza e la timidezza legate dalla sordità. Paola vive alcune aree di spensieratezza e socialità che però non danno vita a una rete personale di amicizie, perché sono legate ai rapporti con il fratello e la sorella e alla danza, che sin da bambina coltiva con forte coinvolgimento personale. Le cose cambiano quando, grazie alla sperimentazione di nuove protesi, Paola conosce altre persone sorde:

Da piccola io non ho mai conosciuto un sordo, ero molto timida e non ne volevo sapere dei sordi, non accettavo la mia sordità... per molto tempo, alla scuola media per tre anni... dopo i miei mi hanno aiutata, così... io volevo anche andare a imparare la Lingua dei segni ma mia mamma ha detto di no, meglio di no... però io volevo... poi ho capito che non serve molto, mi sentivo che volevo continuare a parlare così (oralismo).

[Le cose sono cambiate] quando ho cambiato le protesi... la dottoressa di queste protesi è una brava dottoressa e mi ha fatto capire il mondo della sordità, mi ha fatto vedere tutti gli altri sordi e che ci si sono quelli che stanno peggio, quelli che sono più bravi di me... e quando ho incontrato quelli che stanno sotto ho capito che loro parlano male e comunicano male, con le mani, così, allora ho capito che io parlo meglio e da quel momento dovevo imparare ad andare avanti, imparare ad esprimermi davanti a tutti, come faccio danza e faccio spettacoli davanti al pubblico e così alla fine... Quando ero piccola ne ho conosciuti ma superficialmente... dovevo conoscere qualche bimbo sordo per capire la differenza tra udenti e sordi... non so se i miei non volevano che io frequentavo con i sordi, è difficile... Poi mia mamma mi ha portato anche ad alcuni convegni dove c'erano dei ragazzi sordi, verso i 14 anni... Ma questa dottoressa mi ha aiutata molto, e poi anche i miei, mia madre ha capito tante cose più tardi... Ogni tanto, (sento) un po' di tristezza, però ho capito che un po' di solitudine è normale... ogni tanto piango senza motivo, quando vedo dei film

oppure sento una notizia di una persona sorda soffro perché ci sono passata anche io... perciò mi piace aiutare i sordi, ci sono tanti amici sordi che io aiuto.

Sulla base di queste esperienze e queste relazioni, nel corso degli anni Paola si è costruita una ricca rete di amicizie composta da coetanei udenti e sordi, segnanti e oralisti. Soprattutto, la sua testimonianza ha rivelato come questa rete presupponga un diverso rapporto con il sé e la sordità, incentrato sul riconoscimento del limite, l'accettazione di sé e la valorizzazione della differenza. Ma va sottolineato che si tratta di un percorso identitario complesso, che presuppone l'esistenza di relazioni in tal senso di supporto e competenti. Nello specifico caso di Paola queste si sono configurate in maniera indiretta, quasi fortuita, peraltro in un contesto, quello della sperimentazione di nuove e più costose protesi, non accessibile a tutti.

4.3. *Alle soglie dell'età adulta*

Concludiamo questa indagine conoscitiva tra i giovani sordi incontrati a Bologna osservandoli nell'attuale punto di arrivo dei loro percorsi di vita, che corrisponde a quella fase in cui si iniziano a vestire i ruoli della vita adulta e ad affrontarne le prime prove. Incrociando la maggioranza delle storie, il dato significativo che emerge riguarda il grado di autonomia raggiunto in diverse sfere di vita: oltre che attivi nella costruzione di una propria rete sociale di riferimento, il cui tessuto è stato analizzato nelle pagine precedenti, quasi tutti hanno un lavoro stabile, in molti casi gratificante; alcuni hanno già lasciato la casa natale, conquistando l'indipendenza abitativa, con o senza un partner; quasi tutti hanno la patente di guida e posseggono un'automobile, mentre chi non l'ha comunque utilizza autonomamente ogni forma di trasporto pubblico; quasi tutti hanno impresso un carattere alla propria esistenza, sviluppando una propria personalità che si estrinseca nelle abitudini della quotidianità, nei gusti e nello stile di vita, nei piaceri e negli hobby coltivati.

Si è già detto nell'introduzione quali sono i rischi di selettività su cui basiamo questa indagine: la stessa disponibilità a farsi intervistare che questi ragazzi hanno offerto, potrebbe indicare un maggior grado di integrazione sociale raggiunto rispetto a coloro che non si sono resi disponibili a farsi incontrare. Ma le differenze che emergono tra le storie raccolte sono comunque molto significative e analizzarle può far emergere quali processi di esclusione sociale siano in gioco parallelamente ai buoni esiti di vita raggiunti.

4.3.1. *Il lavoro*

Si è accennato ai buoni traguardi professionali che molti giovani intervistati dichiarano di aver raggiunto. In tutti i casi si tratta di percorsi lavorativi iniziati al termine delle scuole superiori. Di fatto, degli undici giovani incontrati, tre hanno approcciato gli studi universitari e solo uno, Ludovico, è riuscito a proseguirli, giungendo prossimo alla laurea in scienze geografiche. Ma anche in questo caso la continuazione degli studi si svolge indipendentemente dalla professione, iniziata in banca pochi anni dopo aver conseguito il diploma di scuola superiore:

Sto continuando, tuttora sono iscritto all'università e mi mancano 10 esami, però lavoro allo stesso tempo, quindi va bene... Lavoro in banca, quindi devo un po' conciliare studio e lavoro e non è facile, però ho iniziato quattro anni fa, quando avevo 20 anni e sono stato fortunato, ora devo conciliare con gli studi ma ci sto riuscendo, per fortuna non devo pagare la tassa per via dell'invalidità.

Molte delle testimonianze raccolte descrivono traiettorie di stabilizzazione lavorativa raggiunta già con il primo impiego, quindi negli anni immediatamente successivi al diploma: c'è il caso di Ludovico, appena considerato, ma anche quello di Massimo, che nel 2006 ha vinto un concorso ministeriale con sede a Bologna, o di Patrizia e Paola che a circa vent'anni sono state assunte in uffici del personale aziendali, presso cui tuttora lavorano.

Altre storie, invece, ci descrivono significative esperienze di mobilità sia orizzontale che verticale: Andrea, che nel 1999 ha iniziato a lavorare come meccanico di moto presso una prestigiosa ditta, inquadrato al primo livello con contratti a tempo determinato, ora è assunto come meccanico addetto ai collaudi di quarto livello. Più nel dettaglio, possiamo leggere le testimonianze di Simona, Elvira e Marco:

Ho iniziato a lavorare a 20 anni, dopo la scuola, prima come educatrice per un'associazione: seguivo due bambini pakistani a Modena, poi ho trovato lavoro presso un'azienda, come impiegata in un archivio [in un comune in provincia]... Poi loro mi hanno proposto una promozione e l'assunzione come ragioniera in amministrazione, ma avevo bisogno del diploma, quindi mi sono riscritta a un corso di 360 ore per integrare il diploma di grafica. Sono andata in crisi, è stata molto dura, perché non c'era interprete, nessuno che mi aiutava... la rabbia perché sembrava come di tornare indietro! Ma ce l'ho fatta, alla fine ho preso l'attestato da ragioniera. Dopo 4 anni ho cambiato azienda e sono venuta a stare a Bologna dove mi hanno assunta.

Dopo le scuole superiori avrei voluto continuare con l'università, ma allora non c'era ancora l'interprete dei segni e sarebbe stato troppo difficile. Ho iniziato a lavorare a 20 anni come operaio. Mi sono impegnato, mi sono sforzato durante le superiori per fare l'impiegato, ma poi mi hanno fregato perché il collocamento mi ha dato un posto da operaio in fabbrica. Però dopo ce l'ho fatta, dopo sette anni ho deciso di licenziarmi e ricominciare da zero: sono stato disoccupato, mi sono riscritto al collocamento, ho spiegato la situazione e poi loro l'hanno richiamato e sono riu-

scito a diventare impiegato. Ora sono contento del lavoro, solo che è *part-time* e io vorrei guadagnare di più.

Sono stata disoccupata per due anni dopo le scuole superiori. Avevo trovato subito lavoro come educatrice al nido ma senza contratto fisso, con una bambina sorda di 2 anni, facevo 20 ore a settimana, perché la famiglia della bambina voleva un'educatrice sorda [segnante]. Contemporaneamente ho anche preso la patente di guida. Ho seguito questa bambina per un anno, poi però quando la bambina è stata iscritta alla materna [in un comune della provincia], ha deciso di cambiare educatrice e lei non ha potuto continuare. Mi sono inserita in una cooperativa per cercare di fare lo stesso lavoro, ma le famiglie dei bambini sordi preferivano educatori oralisti e non segnanti. Ho fatto molte domande e ho capito che questo non poteva essere il mio lavoro del futuro. Allora ho iniziato a cercare un altro lavoro, che fosse stabile.

Ho aspettato due anni, e nel frattempo aiutavo mia madre a casa che aveva problemi di salute. Poi mia mamma è migliorata e poi io stessa ho trovato lavoro. Ora sono impiegata in una ditta di moda: lavoro nella produzione e nell'archivio, cioè al plotter che stampa in tutti i formati i pezzi che compongono i modelli, nelle diverse misure... avevo imparato a scuola [tecnico professionale, settore moda] il software per utilizzare la macchina. Poi fascicolo i tessuti che servono per quei modelli e infine passo tutto agli operai...

Ho trovato lavoro grazie all'assistente sociale, che era venuta a scuola per aiutarci a trovare lavoro. Per due anni sono stata disoccupata e non mi sono rivolta ai servizi, mi ero iscritta al collocamento, avevo avuto l'invalidità e mi ero iscritta alle varie liste. Dopo questi due anni ho raccolto tutti i miei documenti e sono tornata ai servizi sociali, e ho detto che volevo lavorare nel settore commerciale e avrei voluto fare un corso, ma l'assistente sociale mi ha detto che non serviva perché avevo già un diploma. Io però ho spiegato che non voglio fare l'operaia e allora l'assistente sociale mi ha detto che si poteva anche usare il pc, allora mi sono affidata all'assistente sociale. L'assistente sociale è andata a parlare con l'ufficio di collocamento e dopo 3 mesi è arrivato un fax che fissava il colloquio con una ditta di moda che stava proprio dietro casa mia!!!

Ho fatto il colloquio, mi hanno chiesto se sapevo usare il *plotter*, io non sapevo usarlo perché era diverso da quello usato a scuola, ma mi hanno detto di non preoccuparmi perché avrei imparato... dopodiché è iniziata una discussione tra assistente sociale e il responsabile della ditta per definire l'assunzione. Il colloquio c'è stato a luglio e a settembre è iniziato un periodo di prova di 3 mesi, con la borsa lavoro dell'Usl, per 8 ore al giorno, senza precisare il contratto che poi eventualmente ci sarebbe stato... venivo pagata poco, ma non importava perché volevo imparare a usare il nuovo plotter. Ho trovato colleghe molto simpatiche e disponibili, che mi aiutavano e mi sono trovata bene. Dopo 3 mesi, anche un po' prima, mi hanno chiamata... io ero molto spaventata, sono andata, mi hanno visitata e mi hanno spiegato che quella visita ci sarebbe stata ogni tre anni per accertare l'invalidità e lo stato di salute generale... e poi mi hanno richiamata e mi hanno fatto firmare un contratto a tempo indeterminato per 40 ore settimanali!

Queste testimonianze, da un lato, rivelano la forte determinazione individuale a implementare le proprie opportunità di lavoro: tutti descrivono con molto orgoglio la posizione raggiunta e le capacità personali di cui hanno saputo dar prova per ottenerla – si consideri inoltre che in questi ultimi casi si tratta di sordi segnanti. Al contempo, le problematiche che sono state affrontate ci indicano l'eccezionalità e l'inaccessibilità ai più di questi percorsi

occupazionali. In tal senso possiamo leggere queste storie osservando oltre la tenacia dei protagonisti, per concentrare l'attenzione sulle barriere che essi sono stati in grado di superare, ma che presumibilmente possono ostacolare le traiettorie occupazionali di altri.

Innanzitutto, la storia di Elvira ci ha rivelato quanto sia difficile uscire dalla disoccupazione: lei ha trascorso un considerevole periodo di tempo in cerca di impiego e solo grazie all'intervento dei servizi sociali è riuscita a ottenerne uno. Questo anche perché non è scontato riuscire a trovare un lavoro che non sia manuale, pur avendo le competenze per occupare posizioni impiegatizie.

In secondo luogo, la formazione per adulti, per la quale non sono istituzionalmente previste forme di sostegno, può rivelarsi impraticabile, cosicché, terminati gli studi scolastici, può essere inaccessibile qualsiasi reinvestimento in termini di capitale umano. È vero che grazie alla rete dei servizi del privato-sociale è possibile accedere a corsi di formazione dedicati – ad esempio, Elvira e Marco hanno seguito un corso di informatica per sordi, al termine del quale hanno conseguito la patente europea informatica. Ma le esigenze di formazione e di aggiornamento individuali, specificatamente rivolte al proprio investimento professionale, possono facilmente essere scoraggiate. Il caso di Simona, che è riuscita ad acquisire senza supporto il diploma da ragioniera, ci lascia intuire quanta determinazione sia necessaria per emergere; ma si tratta di un percorso ad alto rischio di fallimento, non generalizzabile, né designabile a modello.

Le difficoltà ad accedere a nuove e consone opportunità di formazione o a migliori opportunità di impiego, delineano in sostanza minori possibilità di mobilità occupazionale, che nella quotidianità lavorativa possono ingenerare insoddisfazione e frustrazione. In merito, Patrizia e Paola ci offrono le loro diverse ed esplicite testimonianze: la prima è soddisfatta del suo lavoro, ma a causa della sordità non riesce ad accedere alle giuste opportunità di aggiornamento, a sviluppare il suo potenziale e a sentire valorizzato il suo apporto all'azienda; la seconda, dopo aver tentato più volte ma invano l'accesso agli studi universitari, trova lavoro come impiegata in una piccola azienda, dove né i rapporti di lavoro, né le mansioni costituiscono motivo di soddisfazione:

Quando è finita la scuola ho iniziato subito a lavorare in un'azienda di Zola, nell'ufficio personale, lo stesso lavoro da allora a ora. Mi trovo bene, con i colleghi andiamo d'accordo, sono rapporti buoni, poi si dimenticano che sono sorda e mi dicono di usare il telefono, a me fa anche piacere! Però ci sono dei momenti di difficoltà, quando fanno le riunioni, così, mi sento un po' in disparte, perché bla bla bla, e alla fine io mi perdo... e poi secondo me i sordi non vengono valorizzati per quello che sono, vengono utilizzati e messi un po' là... Così anche a scuola, ma a scuola in maniera diversa, invece qua, nel «mondo del lavoro»... devo dire che mi trovo bene con le colleghe, solo che i corsi non me li fanno fare perché capiscono che io nei gruppi non riesco a stare, che avrei bisogno di qualcuno vicino, allora io ho proposto

di farli in due i corsi, così sono andata fuori regione a fare un corso sulla *privacy*, solo che sono corsi che in sostanza servono poco e non sono gratis! Ho fatto il corso di apprendistato, ma quello era individuale e con la scuola mi hanno dato dei *bonus* e ho fatto 20 ore. A me verrebbe voglia di andare avanti, di migliorarmi nella mia esperienza lavorativa, di conoscere...

A 19 anni ho frequentato due anni di farmacia, perché volevo fare fisioterapia ma era a numero chiuso, quindi, non avendo superato l'esame di ammissione, speravo di portarmi avanti con gli esami a farmacia per ritentare l'anno successivo; ci ha provato tre volte, ma non ce l'ho fatta. Però mi ero iscritta all'ufficio di collocamento e a 21-22 anni mi hanno proposto questo lavoro, come impiegata in una piccola ditta... Ma non sono contenta del mio lavoro: i colleghi non mi capiscono, non capiscono i miei problemi. È una piccola ditta, sono in dieci e loro se ne fregano di me; ci sono altri operai, i magazzinieri e noi impiegati, ma è un'azienda familiare, ci sta il capo, la moglie, il fratello, la cognata...

Va infine considerato come il quadro appena delineato sia inevitabilmente soggetto a mutamenti che, nell'attuale contesto di crisi economica, paiono destinati ad essere di segno negativo: degli otto giovani stabilmente occupati, al momento dell'intervista due sono in cassa integrazione, mentre Marika da oltre un anno non riesce più a trovare lavoro; come abbiamo visto nelle pagine precedenti, lei ha conseguito solo il diploma di licenza media inferiore, ma ciononostante è sempre stata occupata, sebbene con contratti a tempo determinato e svolgendo mansioni manuali:

Sono disoccupata da 18 mesi minimo, non si trovo più niente, perché con la faccenda dell'udito faccio fatica a trovare lavoro, tutti come sentono mi dicono che non c'è niente... eppure sembra strano! dovrei avere come diritto! invece faccio fatica... perché poi non posso nascondere, devo dire, ma come sentono che ho problema di udito mi dicono niente... Prima ho fatto cose varie: pulizie, mensa, supermercati, calzolaia, commessa di abbigliamento, sempre pochi mesi che poi finiva il contratto... contratti a termine. Adesso faccio pulizie, ma non è che guadagno abbastanza. Ogni tanto mio fratello e mia sorella mi aiutano, pagano l'affitto, le spese scolastiche di mio figlio. Io come carattere mi vergogno a chiedere, se ho problemi le uniche persone su cui posso contare sono i miei fratelli e la mia amica che ho da vent'anni. Sono molto preoccupata per il lavoro, mando curriculum dappertutto ma non viene fuori niente... sto pensando di farmi alzare il punteggio dell'invalidità per essere agevolata nella ricerca del lavoro... sono iscritta al collocamento disabili, dappertutto, ma non c'è proprio niente.

Marika come sappiamo è perfettamente oralista e, come la sua testimonianza rivela, ha una ricca esperienza di lavori diversi, che è stata in grado di svolgere adeguatamente. Lei, dunque, è comunque riuscita ad entrare nel mercato del lavoro e ora è nella posizione di quanti più risentono dell'attuale crisi economica e, presumibilmente, della competitività che la crescente forza lavoro immigrata immette nella fascia di mercato dei lavori precari e a bassa qualifica.

Nel caso di Serena, invece, la sordità assume una valenza decisamente più invalidante: come abbiamo visto nel capitolo precedente, lei non ha mai raggiunto un oralismo compiuto e non domina la Lingua dei segni, vivendo in maniera estremamente problematica la comunicazione interpersonale. Sebbene abbia conseguito il diploma di scuola superiore e svolto numerosi stage, non riesce a trovare lavoro. Attraverso il supporto di una «borsa lavoro», da circa tre anni svolge mansioni di segretaria. In realtà, anche lei, come Marika, non ha difficoltà a «trovare» lavoro, ma di fatto non riesce neanche ad arrivare al primo colloquio: è sufficiente dichiarare la sua sordità perché sia a priori esclusa.

4.3.2. *La costruzione di sé: autonomia della persona e prospettive di vita*

In conclusione a questa ricognizione delle storie di vita raccolte, cerchiamo di scorgere quale qualità della vita abbiano raggiunto i giovani protagonisti della ricerca e con che prospettive si affacciano al futuro. Se nelle pagine precedenti abbiamo cercato di ricostruire le modalità di risoluzione della vita materiale che, in maniera più o meno compiuta, essi sono riusciti a predisporre, consideriamo ora quegli aspetti dell'esistenza che più sottilmente ne connotano il carattere.

In particolare, consideriamo in che modo questi giovani riescano ad esprimere la propria soggettività nella vita quotidiana: inclinazioni, gusti, hobby, abitudini, piccoli rituali di tutti i giorni, costituiscono le pratiche convenzionali attraverso cui si definisce il profilo del sé, si compie la cura della persona e la costruzione della propria identità può essere organizzata ed estrinsecata (Goffmann 1959). In tal senso, possiamo adottare l'organizzazione della vita quotidiana e del tempo libero come dimensione di ricerca significativa innanzitutto relativamente alla qualità di vita che questi giovani hanno raggiunto e al loro grado di autonomia. Ma non solo: considerando la diversa organizzazione della quotidianità e le diverse prospettive verso il futuro che questi giovani coltivano, cercheremo anche di fare emergere processi più profondi, relativi alla costruzione del sé e alla definizione dell'identità

Dunque, vediamo innanzitutto in che modo i giovani intervistati organizzano le loro agende personali, tra lavoro, tempo libero e vacanze:

Lavoro dalle 8 fino alle 16,30 oppure con i turni 6-13,00 13-20,30. La notte non posso farla perché sono sordo... Poi vado in palestra 2-3 volte a settimana, gioco a calcetto con gli amici sordi: abbiamo fatto anche il campionato sordi contro udenti! Il giovedì o il venerdì vado al cinema con Federico, e poi il venerdì o il sabato sto dalla mia fidanzata fino alla domenica. E il lunedì torno a lavorare... D'estate viaggio molto! Ho iniziato a viaggiare con la mia ex-fidanzata, prima con un'altra cop-

pia, poi da soli. Sono stato in Corsica, Sicilia, Francia, Creta, Rodi, a Santo Domingo. Negli ultimi anni, con la mia fidanzata sono stato in Spagna e in Germania...

La mattina vado a lavorare, alle 5 esco e di solito vado in centro a far spese, poi torno a casa. La sera trascorro molto tempo al pc, in chat, su Facebook. Inoltre compongo collane e bracciali... copio da un libro i modelli e poi li vendo: ho un giro di clienti, colleghe, amiche, la parrucchiera... Ecco, di sera durante la settimana sto a casa e faccio queste cose. Il fine settimana vado dal mio fidanzato, qualche volta viene anche lui a Bologna. Gli amici sono soprattutto di fuori Bologna: quando ero sola ho girato molto l'Italia e mi sono creata nuove amicizie, di Venezia, di Ancona, pugliesi, romani... uno dei miei amici giocava a calcio e io giravo con lui e così ho conosciuto molte persone; anche il mio ex conosceva molte persone e grazie a lui mi sono creata nuove amicizie, di diversa cultura, provenienza.

Io vivo per la domenica, per seguire tutte le partite, di qualsiasi sport! E poi faccio nuoto, palestra... non sto mai fermo! Poi conosco tantissime persone, ho due tre amici fissi, giochiamo a calcetto, ci vediamo, usciamo, andiamo a vedere la Fortitudo, tante cose, poi ho altri amici che saluto, faccio due chiacchiere. E il fine settimana vedo la mia fidanzata, vado da lei a Bergamo oppure viene lei qui... Mi piace molto viaggiare, anche per gli studi che faccio [scienze geografiche]... ora parto per tre settimane in Egitto!

Ho iniziato la danza a 6 anni, poi l'ho sospesa a 14 e l'ho ripresa a 26 anni, quando ha ricominciato a ballare. In questi due anni ha fatto diversi spettacoli di danza! Mi piace molto la musica classica, da quando sono piccola sono abituata, la sento. A danza ho imparato anche a sentirla fisicamente, mentalmente... ho imparato ad andare avanti e anche la danza mi ha aiutato, a sentire i ritmi, dall'uno all'otto, ho imparato a sentire la mia voce.

Per il resto leggo poco, ma uso molto internet: Facebook, siti di danza, chat, messenger. Guardo anche i film, ma in tv con i sottotitoli. Una volta al mese andiamo dai genitori del mio fidanzato e lì andiamo anche al cinema, dove proiettano con i sottotitoli, a Bologna niente... Viaggiamo parecchio... in agosto andiamo in Croazia con un gruppo di amici sordi e udenti insieme e per il viaggio di nozze andiamo a Zanzibar.

Ho una vita molto impegnata: lavoro 8 ore al giorno, quando finisco vado a lavorare in associazione, anche fino alle 11 di sera... poi torno a casa e ceno, anche tardi... Poi ho fondato anche un'altra associazione, con amici udenti, con cui organizziamo eventi di socializzazione tra sordi e udenti, ad esempio abbiamo organizzato una festa che funzionava con lo scambio di bigliettini... Il sabato poi ci sono sempre eventi, seminari, incontri, anche in regione... ho una vita molto piena!

Ho una passione per l'astronomia: ogni tanto tengo anche dei seminari, di solito nelle diverse associazioni di sordi che mi invitano, sono seminari di sensibilizzazione e divulgazione dell'astronomia. Questa è la mia principale passione e attività e riesco anche a coinvolgere altre persone! Mi piacerebbe occasioni di scambio sull'astronomia anche con udenti ma ancora non sono riuscito a crearle. Leggo anche molto di astronomia, e poi trascorro molto tempo al pc, sempre siti di astronomia, di telescopi, di compravendita e scambi di attrezzatura... Ho quattro telescopi!

Come queste testimonianze rivelano, molti dei giovani protagonisti della ricerca vivono intensamente la quotidianità e il tempo libero. Tutti hanno

passioni, hobby e piccole e grandi attività in cui si impegnano, che coltivano e che li assorbono. In alcuni casi, le intense modalità di scansione delle settimane e la frequente mobilità si spiegano anche con la presenza di un partner residente fuori Bologna e quindi dall'esigenza di incontrarsi e far crescere la propria storia sentimentale: è il caso di Ludovico, che ha conosciuto in Lombardia la sua fidanzata; di Elvira e di Andrea che hanno incontrato fuori regione i loro rispettivi fidanzati attraverso conoscenze comuni nell'ampia rete dei sordi segnanti che entrambi coltivano; di Paola che dopo anni di relazione a distanza è stata raggiunta a Bologna dal fidanzato con cui si accinge a sposarsi. Ma anche nei casi di Marco e Simona, attualmente single, si delineano i tratti di una vita molto intensamente vissuta fuori Bologna.

Vi sono poi i casi di chi invece è fortemente assorbito dalla vita familiare, sia essa delle origini o di destinazione. Patrizia e Massimo, ad esempio, sono fidanzati da due anni e pur se ancora non convivono e in merito non hanno ancora progetti per il futuro, di fatto conducono un'intensa vita di coppia, delineando i tratti di una possibile famiglia allargata, in cui cioè sono molto coinvolti anche i genitori di Patrizia:

Di solito durante la settimana non ci vediamo, ci incrociamo solo qualche volta, ma stiamo insieme il fine settimana. I primi tempi andavamo anche al cinema d'inverno, ora più che altro andiamo molto al parco, alle sagre... non frequentiamo né discoteche né pub. Spesso andiamo in vacanza, vacanze di 3-4 giorni, oppure quando abbiamo le ferie di qualche settimana. Siamo stati con la famiglia in Egitto, Spagna...

Diverso, infine, è il caso di Marika, che prima di tutto e di tutti ha impresso una significativa svolta alla sua vita, divenendo madre in adolescenza. Separatasi dal padre di suo figlio alcuni anni fa, Marika organizza le sue giornate soprattutto in funzione del figlio di otto anni:

Nel fine settimana vedo mia sorella, o vado io da lei o viene qui e stiamo insieme, andiamo al parco, stiamo insieme, a prendere un gelato... delle volte mio figlio ha voglia di stare a casa perché tutta la settimana a scuola ha ragione che vuole stare tranquillo a casa... altre volte andiamo a vedere i cavalli che ora sono la sua passione. Mio figlio va spesso a casa degli amici, oppure loro vengono da noi... lui è molto socievole, non ha problemi. Io gli amici li vedo poco, perché oramai una lavora fuori Bologna, l'altra è sempre a lavorare, però ci mandiamo *sms*, più volte a settimana. Poi c'è la mia amica vicina di casa che ci conosciamo da vent'anni e lei la vedo quasi tutti i giorni... Per le vacanze di solito vado una settimana al mare con mia sorella, che mi aiuta con mio figlio.

Oltre che una ricca agenda di vita, le testimonianze di questi giovani rivelano anche il grado di autonomia che raggiunto. Autonomia che si traduce anche nella capacità di fare programmi per il futuro, innanzitutto rispetto all'importante, atteso passaggio costituito dal lasciare la casa dei genitori: Simona già vive da sola, pur se nello stesso palazzo dei genitori; Ludovico,

Elvira e Andrea stanno prendendo in considerazione di convivere o sposarsi con i rispettivi partner; Paola e il fidanzato sono alla vigilia delle nozze; Marco sta cercando di raggiungere le condizioni economiche necessarie ad acquistare con un mutuo una casa tutta per sé.

Ma le testimonianze che questi giovani ci hanno offerto relativamente alla loro quotidianità, all'organizzazione della loro vita e alle prospettive che hanno verso il futuro non ci indicano solo quale sia la qualità delle loro esistenze o quanto siano autonomi. L'essere impegnati attivamente nella costruzione di un'agenda personale, avere iniziativa, il sapersi dedicare in prima persona ad attività eterogenee e a relazioni sociali multiple, che costituiscano ambiti gratificanti di vita, sapersi proiettare in maniera costruttiva verso il futuro: tutto questo presuppone un grado compiuto di maturazione e di risoluzione dell'identità. In tal senso, come attraverso la lettura di un diario, la descrizione della vita quotidiana di questi giovani ci rivela se e in che modo tale delicato processo si sia compiuto e quindi se e in che misura le potenzialità individuali abbiano trovato consoni canali espressivi e relazionali.

Leggiamo in questo senso anche la testimonianza di Mario, la descrizione delle sue giornate. Determinato e intelligente, al termine degli studi superiori Mario si è iscritto all'università. Ha la patente e per un anno ogni giorno ha guidato dal paese di residenza sull'Appennino a Bologna per frequentare i corsi. È anche riuscito, con molta fatica, a sostenere un paio di esami, ma il lucido bilancio che ha compiuto alla fine di questo primo anno lo ha indotto a pensare di interrompere gli studi. Seguiamo le sue parole:

Ha pensato un anno fa di venire a vivere a Bologna per seguire i corsi all'università, ma poi le cose sono cambiate perché lezioni la maggior parte non riuscivo a capire. Io non ero molto preparato alle lezioni e non frequentare le lezioni significa non sapere cosa è importante per il professore. Quando devo fare un esame ho difficoltà a capire molte parole, quando ci sono parole che non ho sentito devo sempre cercare sul vocabolario. E poi ci vuole molto tempo per arrivare all'università e ho smesso di frequentare le lezioni... avevo problemi sentimentali con questi ragazzi e non avevo voglia... ora sto pensando di lasciare l'università e cercare un lavoro seriamente... Trascorro le mie giornate a casa, è una casa monofamiliare, molto grande... sto molto al computer oppure gioco con il cane... mi piace leggere, invece guardo poco la televisione, anche perché non ci sono i sottotitoli... qualche volta dei documentari o qualche telefilm... non esco quasi mai a parte con il mio amico con cui ogni tanto uscivo, facevo un giro... poi faccio karate...

Mario, dunque, ha vissuto un periodo di vita frustrante, in cui ha dovuto prendere contatto con la sua sordità a una prova di vita di grado superiore a quelle finora affrontate, e ha quindi esperito i limiti che questa impone al ventaglio delle scelte possibili e delle strade di vita percorribili. In questa delicata fase ha anche incontrato i problemi di relazione con i nuovi, primi amici sordi, di cui ci ha detto nelle pagine precedenti. Il fatto che ora le sue giornate si connotino come piuttosto vuote è certamente coerente con la pro-

blematicità del processo di ridefinizione identitaria che Mario deve affrontare, soprattutto se consideriamo che è in gioco il rapporto con la sua sordità ancora irrisolto. Come sappiamo, infatti, Mario non è pienamente oralista, il che significa che le sue parole sono solo parzialmente comprensibili, e non ha mai imparato la Lingua dei segni, né vuole farlo. Piuttosto, pensando al futuro, Mario confida nella possibilità che un impianto cocleare possa risolvere i suoi problemi:

Per il futuro non vedo niente, vedo molte difficoltà. Ora sto pensando di cercare un lavoro per avere un po' di soldi e poi appuntamento per impianto, se si può vedere si devono fare tanti esami e poi penso di fare lavoro con la logopedia per migliorare... vorrei sentire completamente, tornerei all'università, spero di sentire tutto quello che dicono i professori... Ora io riesco a capire le cose sempre più tardi rispetto agli udenti... gli altri riescono a capire una cosa mentre io sono sempre l'ultimo... ci metto più tempo...

In realtà, ciò che in questo caso ci pare essere in gioco è il più profondo processo di costruzione della persona e di organizzazione della sua identità. Tale processo presuppone un certo grado di esperienza di sé, e quindi confidenza con i propri limiti e le proprie capacità. In questo senso, Mario si affaccia alla vita adulta senza essere ancora in grado di circoscrivere la natura dei suoi problemi e delle sue possibilità, considerando ancora possibile «sentire completamente».

Il caso di Serena è analogo: in grado di verbalizzare anche meno di Mario e molto restia a usare la Lingua dei segni – ha solo parzialmente appreso l'Italiano segnato – ha vissuto tutta l'adolescenza coltivando l'idea che un impianto cocleare potesse cambiare la sua condizione. Il forte desiderio di partecipare, di essere pienamente al mondo le è nato, come racconta – in presenza della madre che spiega per lei – durante una gita in barca:

È stata una volta in barca con i nonni e ha sentito l'aria fresca, il vento ed è nato il desiderio di sentire, di partecipare... avevano seguito in famiglia i primi impianti e nello stesso periodo in spiaggia avevano incontrato una bambina tedesca di cinque anni che aveva fatto l'impianto e la madre diceva che parlava benissimo... Serena aveva 15 anni, ma i primi impianti erano ancora poco sviluppati, ma quando ha compiuto 18 anni ha fatto l'intervento... ora lei sente tutti i rumori tranne la soglia (voce) umana, perché la soglia umana non può più sentirla per via della logopedia fatta male... il suo cervello non si è risvegliato per la soglia umana, quindi lei non sente la soglia umana, ma i rumori che riconosce sì. Le arriva il suono della voce, ma non sa come codificarlo... poi il suono, lo sguardo e tutto con molte difficoltà riesce a metterle insieme, ma le parole non le sente... poiché percepiva alcuni rumori ed era molto motivata allora anche se hanno detto che più del 50% non avrebbe ottenuto, l'Usl ha comunque accettato di sostenere l'intervento.

L'aspetto che ci pare importante sottolineare relativamente sia a questo caso, che a quello di Mario non è inerente all'efficacia o l'opportunità di un

intervento di impianto cocleare tardivo. Piuttosto, sia la testimonianza di Mario che quella indiretta (cioè mediata dalla madre) di Serena, ci indicano come specifica area problematica quella inerente alla costruzione del sé e quindi la formazione dell'identità, che per questi giovani appare ancora debole, indefinita, sganciata dal piano di realtà: può essere arduo proiettarsi verso il futuro, soprattutto se nel presente si impongono diversi elementi di incertezza. Ma soprattutto in situazioni di solitudine, quale la sordità può favorire, è facile che l'attenzione dei soggetti scivoli dal piano della individuazione dei problemi e della costruzione di nuove e migliori condizioni di vita, a quello più sfuggente dei desideri fantastici, dei progetti irrealizzabili, delle opportunità illusorie.

In conclusione, ci sembra questo lo snodo più delicato di vita che i giovani sordi devono poter essere in grado di sciogliere a monte, come premessa imprescindibile perché possano affrontare le diverse e più o meno critiche fasi e sfide della vita. Le ultime due testimonianze, di Ludovico e di Andrea, ci dimostrano come sia possibile essere fortemente in contatto con se stessi e i propri limiti e al contempo positivamente protesi verso il presente e il futuro, ognuna con la propria inclinazione, atteggiamento e «filosofia di vita»:

Ci sono tante cose per cui non vedo perché devo smettere... anche solo per la soddisfazione personale, perché magari possono pensare che io sia in difetto, che non posso arrivare, invece non è vero, anzi, non è detto che magari proprio perché hai un difetto arrivi meglio di un altro... Perché hai più stimoli di dover dimostrare, mentre quello che magari non ha il difetto fa parte della normalità per lui, mentre chi ha il difetto non fa parte della normalità, fa parte di un extra, è sempre una conquista, devi dimostrare, dimostrare che nonostante hai un problema ci sai arrivare come quello normale... Alle superiori i professori mi davano per spacciato, cioè nel senso basta, hai già dato... la rivincita l'ho avuta quando ho saputo che della classe siamo solo in 10 a fare l'università, gli altri sono rimasti indietro, oppure quando incontro i miei ex-compagni di scuola e mi chiedono cosa faccio e gli dico che lavoro e poi che studio, si meravigliano, oppure che ho la media del 29, per me si possono meravigliare quanto vogliono... chi non ha creduto in me che riuscivo a prendere la laurea si ricrederà!

Quando ero piccolo stavo bene, ma poi mi sono reso conto delle difficoltà, della situazione critica che ha vissuto. Sono stato comunque contento di averlo capito e di questo, perché ho potuto cambiare e trasformare in una situazione positiva quello che prima era negativo. Nella mia vita ci sono state molte situazioni negative che però si sono trasformate in positive. Penso alle persone che conosco che vivono solo situazioni positive e allora se dovesse succedere una cosa negativa cosa fanno? Crollano? Ora mi sento in grado di affrontare anche situazioni negative perché ha imparato a fronteggiarle.

Ludovico e Andrea, come la maggioranza dei giovani incontrati nel corso di questa ricerca, hanno avuto l'opportunità e la capacità di crescere *con* la sordità, cioè di maturare come persone e definire la propria identità come integrata alla disabilità. È possibile che Mario e Serena saranno in grado di

sviluppare con i propri tempi questa stessa capacità di definizione del sé, ma comunque la sfera personale, dell'identità e della confidenza interiore, ci pare costituire una dimensione di vita critica, la cui mancata risoluzione all'origine può compromettere l'acquisizione delle competenze linguistiche e relazionali necessarie alla propria integrazione sociale.

5. Conclusioni

Come più volte osservato nel corso di queste pagine, la ricerca presentata si fonda su un numero limitato di interviste, il che impedisce qualsiasi generalizzazione dei dati raccolti. Al contempo, l'eterogeneità delle storie di vita ricostruite costituiscono un insieme significativo di esperienze e informazioni, che consente di individuare quali snodi critici e potenzialità possano delinearsi tra giovinezza e sordità. Soprattutto, sono risultate tra loro coerenti le esperienze rivelate dai giovani intervistati e quelle emerse dal confronto con gli operatori sociali che ha diverso titolo compongono la rete dei servizi che il contesto locale offre all'utenza sorda. In queste ultime pagine, dunque, cerchiamo di tirare le fila dell'analisi compiuta individuando, prima tra i giovani intervistati, quindi tra gli operatori dei servizi, i principali risultati emersi.

Abbiamo iniziato la nostra ricognizione nei mondi sociali vissuti dai giovani sordi protagonisti della ricerca esplorandone la dimensione linguistica. Un primo importante dato riguarda il carattere estremamente variegato dei loro profili: nello specifico, abbiamo visto come il loro essere audilesi dalla nascita o dalla prima infanzia non abbia costituito di per sé condizione sufficiente o necessaria a condizionare in maniera univoca le possibilità e i canali linguistici adottati. Incrociando le storie di vita raccolte è inoltre emerso come le differenze socio-educative spieghino tali differenze forse anche più di quelle meramente organiche.

I giovani sordi incontrati si differenziano sia per il diverso grado di oralismo che per la lingua adottata come prevalente: alcuni hanno pienamente sviluppato le proprie facoltà orali e di comprensione, mentre altri non hanno acquisito un pieno controllo delle proprie capacità verbali; alcuni conoscono e utilizzano la Lingua italiana dei segni, altri non la conoscono o non sono in grado di utilizzarla fluentemente.

Più specifiche indicazioni sono date dalla ricognizione di diversi ambiti sociali: è innanzitutto emerso come percorsi di piena oralizzazione si siano configurati anche a basse condizioni socio-economiche e quindi che né la dotazione di risorse monetarie, né la disponibilità di capitale sociale abbiano avuto peso nel condizionare la formazione linguistica di questi giovani.

Relativamente al grado di oralizzazione raggiunto, il primo fattore che è risultato discriminante riguarda la cultura oralista cui i giovani sono stati socializzati: sebbene tutti abbiano avuto accesso a programmi di logopedia e facciano riferimento all'italiano parlato come sistema linguistico condiviso, i giovani figli di sordi non hanno beneficiato di una piena stimolazione verbale nell'ambiente domestico e sono stati tutti formati anche alla Lingua Italiana dei Segni, che inevitabilmente ha costituito il loro canale di comu-

nicazione prevalente in famiglia, come nella vasta comunità dei sordi segnanti.

Tra quanti invece sono stati socializzati alla cultura oralista, la formazione linguistica è risultata condizionata dalla capacità familiare di cura e di attenzione educativa da un lato, dall'accessibilità di adeguati servizi logopedici dall'altro. Abbiamo conosciuto giovani cresciuti in famiglie molto amorevoli ma non in grado di seguire con attenzione lo sviluppo logopedico del bambino o logisticamente isolate e quindi vincolate nella scelta dei servizi, così come abbiamo incontrato giovani adeguatamente accompagnati durante il loro percorso rieducativo, ma poco stimolati in famiglia, sia dal punto di vista educativo che della generale capacità di ascolto ed empatia. In questi contesti si sono individuati i casi più critici, casi di giovani che non hanno acquisito la capacità di parlare fluentemente, né di appropriarsi della Lingua italiana dei segni.

La ricostruzione dei diversi profili linguistici, oltre che soffermarsi sui processi di acquisizione di una piena capacità espressiva, tra sistema orale e dei segni, è avvenuta alla luce dei più compositi scenari di vita sociale che i giovani testimoni protagonisti della ricerca ci hanno rivelato. Si è cercato, quindi, di osservare in che modo si siano andate configurando nel corso di vita le diverse sfere della socialità e che relazione vi fosse con le competenze e le forme linguistiche acquisite.

In tutti i casi considerati la sordità ha fortemente condizionato le possibilità e le modalità di inclusione sociale esperite tra infanzia, adolescenza e giovinezza: indipendentemente dal livello di oralismo raggiunto o di confidenza acquisita con la Lingua dei segni, i giovani intervistati hanno infatti incontrato in diversi passaggi del loro corso di vita difficoltà e ostacoli a una piena integrazione sociale, la cui risoluzione è avvenuta adottando comportamenti e elaborando scelte affermative, cioè incentrate su di sé in quanto persone sorde.

Innanzitutto, in ambito scolastico sia il percorso di apprendimento che le opportunità di interazione in classe e quindi di socializzazione con il gruppo di pari, hanno costituito dimensioni di vita critiche. Tutti i giovani intervistati sono stati iscritti in classi miste, con il supporto dell'insegnante di sostegno, eccetto due casi che hanno frequentato un istituto scolastico speciale per studenti sordi. Dalle loro testimonianze è emerso, da un lato, quale complessa architettura di servizi, scolastici e a domicilio, sia necessaria perché l'alunno sordo possa ricevere le stesse opportunità di apprendimento dei suoi pari udenti; dall'altro lato, le diverse esperienze hanno evidenziato come la rete dei servizi non sia sempre in grado di sostenere i percorsi scolastici degli studenti sordi, soprattutto perché formata da personale non necessariamente qualificato per questo tipo di utenza. In diversi casi, se si sono raggiunti buoni risultati scolastici, ciò è avvenuto grazie all'intervento dei geni-

tori che hanno reclamato una maggiore attenzione ai figli e intenzionalmente guidato le strutture scolastiche verso l'erogazione di servizi adeguati.

L'altra sfera di socializzazione cruciale in ambiente scolastico è quella costituita dal gruppo di pari: se durante le scuole elementari le dinamiche di interazione con i compagni di classe sono descritte come piuttosto inclusive, significative difficoltà di relazione in molti casi si sono evidenziate durante le medie inferiori e soprattutto superiori. A fronte di tali difficoltà, molti hanno adottato comportamenti di compensazione: c'è chi ha iniziato a circoscrivere l'interazione in classe, riducendo fortemente la propria rete di relazioni amicali, fino all'isolamento; chi, al contrario, ha elaborato strategie propositive, volte a innescare e moltiplicare le dinamiche di interazione. Ma soprattutto, l'ambiente scolastico in alcuni casi ha indotto scelte, più o meno consapevoli, che hanno finito per imprimere cambiamenti determinanti nell'andamento del corso di vita: una giovane ha abbandonato gli studi a tredici anni; due giovani figli di udenti a quindici anni hanno rinunciato ad esprimersi oralmente, smesso di utilizzare protesi acustiche, optato per l'adozione della Lingua dei segni e circoscritto la propria rete amicale prevalentemente tra sordi segnanti.

Le dinamiche di interazione con i pari in ambiente scolastico introducono la questione più generale della socialità. In questa direzione, la ricerca si è soffermata sull'attuale vita di relazione dei giovani intervistati, osservando innanzitutto come questa fosse condizionata dalla sordità, quindi se l'utilizzo dei segni piuttosto che dell'oralità diversificasse le modalità e le opportunità di avere rapporti sociali significativi. Relativamente alle cerchie di frequentazione, è emerso come il mondo dei segni e quello dell'oralismo designino circuiti sociali piuttosto segregati, che gli stessi giovani paiono intenzionati a mantenere tali, non solo per ragioni meramente comunicative, ma anche di riconoscimento, simboliche e identitarie. D'altro canto, la qualità della vita di relazione non è risultata significativamente condizionata dall'essere segnanti o oralisti: negli uni come negli altri casi si è riscontrata la possibilità di avere una piena vita sociale, composta da relazioni eterogenee e gratificanti. Piuttosto, la sfera della socialità è emersa come dimensione di vita problematica per quei giovani che, socializzati tra udenti, non hanno acquisito un pieno controllo dell'oralità, né hanno appreso la Lingua italiana dei segni; giovani il cui limite linguistico ha inevitabilmente finito per compromettere la vita di relazione, bloccandola entro ambiti sociali più familiari e confidenziali, in cui possa vigere un'elementare lingua dell'intimità.

Infine, considerata la fase del corso di vita dei protagonisti della ricerca, si è cercato di osservare da diverse prospettive come questi giovani si proiettano verso il futuro, quali difficoltà incontrano, di quali risorse dispongono. In particolare, quelle dell'autonomia – personale, abitativa ed economica – del lavoro, del tempo libero e dell'identità, sono state considerate dimensioni

significative del delicato passaggio tra giovinezza e età adulta. La sfera del lavoro è emersa come il banco di prova più complesso relativamente alle probabilità di ottenere un impiego, di svolgere mansioni consone alla propria formazione, di avere possibilità di aggiornamento e di carriera. Anche relativamente a questo aspetto l'essere segnanti o oralisti non costituisce un fattore che di per sé condiziona l'andamento dei diversi percorsi occupazionali rilevati. Piuttosto, rispetto al lavoro come alle altre dimensioni di vita considerate, è risultato significativo il grado di consapevolezza, confidenza e definizione di sé anche come persona sorda che i giovani hanno elaborato. In tal senso, i casi più critici sono stati individuati tra quanti, insieme alle difficoltà espressive manifestano problematiche inerenti la definizione della propria identità e l'accettazione di sé in relazione alla sordità.

Come accennato, molti dei risultati emersi tra i giovani intervistati si sono rivelati coerenti con quelli tratti dal confronto con gli operatori della rete socio-sanitaria. Nello specifico, dall'analisi dei servizi offerti dal territorio nel campo della sordità emergono dei punti critici relativi a momenti delicati del percorso che accompagna la crescita, l'inserimento educativo, sociale e lavorativo dell'individuo sordo.

In primo luogo, in un contesto in cui la diagnosi si fa sempre più precoce e affidabile grazie anche alla recente attivazione dello screening neonatale, un supporto e un accompagnamento alla comunicazione della diagnosi ai genitori, che avviene in un ambiente sanitario ospedaliero, diviene sempre più necessario. È da questo momento critico che dipende l'instaurazione di un rapporto di fiducia con l'offerta dei servizi, con il personale medico e paramedico, con educatori, assistenti sociali e alla comunicazione.

Emerge come fondamentale l'importanza, a ridosso della diagnosi di sordità, di un supporto anche psicologico che possa dare le condizioni ottimali per una scelta serena e coerente dell'*iter* terapeutico da attivare, il quale ricordiamo, non è unico e scontato, ma prevede la necessità di decidere e scegliere da parte della famiglia. Questo sarà non solo un impegno per il bambino o la bambina sorda, ma un vero e proprio investimento da parte di tutta la famiglia, concertato con le strutture a disposizione. Dunque diagnosi, presa in carico, protesizzazione, logopedia, *iter* terapeutico da attivare rappresentano momenti che vanno accompagnati e discussi con il coinvolgimento di tutti gli attori sociali per una buona riuscita dell'inserimento sociale della persona con deficit uditivo.

In campo scolastico si rivelano due problematiche fondamentali: innanzitutto la relativa debolezza della figura dell'insegnante di sostegno, al quale spesso viene delegata l'educazione dell'alunno sordo: emerge la necessità di una maggiore collaborazione tra insegnanti e assistenti alla comunicazione con la costruzione di spazi riservati alla comunicazione e all'approfondimento di strategie educative comuni. In secondo luogo emerge la mancan-

za di strumentazioni e dispositivi utili alla didattica, nonché segno di sensibilità rispetto alla presenza di un alunno sordo in classe. La collaborazione di tutti i partner educativi (professori, insegnanti di sostegno, assistenti alla comunicazione, logopedisti, psicologi, educatori e genitori) con ogni evidenza ottimizza la coerenza e l'efficacia dei vari interventi.

Per quanto riguarda l'inserimento lavorativo l'offerta di servizi se, da una parte, ha una buona percentuale di successo, dall'altra è poco valorizzata e manca di efficaci strumenti di comunicazione riguardo alla propria specificità. In generale è da sottolineare la funzione positiva che avrebbe una sorta di «sportello unico» per la sordità che possa servire al miglioramento della comunicazione degli interventi e all'ottimizzazione dei servizi attivi sul territorio.

La presenza del privato sociale, storicamente radicata nel territorio, ha una funzione imprescindibile nel moltiplicare l'offerta e nel collaborare con le strutture pubbliche fornendo spesso idee, stimoli, sperimentazioni. È da registrare come una migliore collaborazione tra strutture possa essere raggiunta solo se si superano delle impasse dovute all'exasperazione delle differenze tra prospettive, approcci, filosofie alla problematica della sordità. La molteplicità di sguardi e pensieri può viceversa rappresentare una grande ricchezza riguardo al mondo complesso e variegato della sordità e un terreno fertile per la problematizzazione di rappresentazioni scontate e pregiudizi.

Riferimenti bibliografici

- Antia, S., Stinson, M.S. e Gaustad M.G. (2002) *Developing Membership in the Education of Deaf and Hard-of-Hearing Students in Inclusive Settings*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 7, n. 3. pp. 214-229.
- Bain, L., Scott, S. e Steinberg A.G. (2004) *Socialization Experiences and Coping Strategies of Adults Raised Using Spoken Language*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 9, n. 1, pp. 120-128.
- Boréus, K. (2007) *Discursive Discrimination against the «Deaf-Mute»/ «Deaf» and the Importance of Categorization in 20th Century Sweden*, in «Disabled & Society», vol. 22, n. 6, pp. 610-623.
- Branson, J. e Miller, D. (2002) *Damned for Their Difference: The Cultural Construction of Deaf People as Disabled: A Sociological History*, Washington, Gallaudet University Press.
- Burch, S. (2000) *In a Different Voice: Sign Language Preservation and American's Deaf Community*, in «Bilingual Research Journal», vol. 24, n. 4, pp. 443-464.
- Burch, S. (2002) *Signs of Resistance: American Deaf Cultural History, 1900 to World War II*, New York, New York University Press.
- Bury, M. (2000) *On Chronic Illness and Disability*, in S. Bird, P. Conrad e A. Fremont (a cura di), *Handbook of Medical Sociology*, Upper Saddle River (N.J), Prentice-Hall.
- Caselli, M.C., Maragna, S. e Volterra, V. (2006) *Linguaggio e sordità. Gestì, segni e parole nello sviluppo e nell'educazione*, Bologna, Il Mulino.
- Corbetta, P. (1999) *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Bologna, Il Mulino.
- Emery, S.D. (2009) *In Space No One Can See You Waving Your Hands: Making Citizenship Meaningful to Deaf Worlds*, in «Citizenship Studies», vol. 13, n. 1, pp. 31-44.
- Eriks-Brophy, A., Durieux-Smith, A., Olds, J., Fitzpatrick, E., Duquette, C. e Whittingham, J. (2006) *Facilitators and Barriers to the Inclusion of Orally Educated Children and Youth with Hearing Loss in Schools: Promoting Partnerships to Support Inclusion*, in «Volta Review», vol. 106, n. 1, pp. 53-88.
- Foster, S. e Kinuthia, W. (2003) *Deaf Persons of Asian American, Hispanic American and African American Backgrounds: A Study of Intra-individual Diversity and Identity*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 8, n. 3, pp. 271-290.
- Gill, V. e Skelton, T. (2007) *Re-defining «Norms»: D/deaf young People's Transitions to Independence*, in «Sociological Review», vol. 55, n. 1, pp. 104-123.
- Gill, V. e Skelton, T. (2009) *«An Umbilical Cord to the World»: The Role of Internet in D/deaf People's Information and Communication Practices*, in «Information, Communication & Society», vol. 12, n. 1, pp. 44-65.
- Gilman, R., Easterbrooks, S.R. e Frey, M. (2004) *A Preliminary Study of Multidimensional Life Satisfaction among Deaf/Hard of Hearing Youth across Environmental Settings*, in «Social Indicators Research», vol. 66, pp. 143-164.
- Goffman, E. (1959) *The Presentation of Self in Everyday Life*, New York, Doubleday; trad. it. *La vita quotidiana come rappresentazione*, Bologna, Il Mulino, 1969.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall; trad. it. *Stigma. L'identità negata*, Bari, Laterza, 1970.
- Joiner, H. (2004) *From Pity to Pride: Growing Up Deaf in the Old South*, Washington, Gallaudet University Press.
- Kendon, A. (2004) *Gesture: Visible Action as Utterance*, Cambridge, Cambridge University Press.

- Lane, H. (2005) *Ethnicity, Ethics and the Deaf-World*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 10, n. 3, pp. 291-310.
- Martini, A. e Schinler, O. (2004) *La sordità prelinguale*, Torino, Omega.
- Murray, J.B. e Linger, L. e McKinnon, C.C. (2007) *The Deaf: An Exploration of Their Participation in Community Life*, in «Occupation, Participation and Health», vol. 27, n. 3, pp. 113-120.
- Obasi, C. (2008) *Seeing the Deaf in «Deafness»*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 13, n. 4, pp. 455-465.
- Padden, C. e Humphries, T. (2005) *Inside Deaf Culture*, Cambridge, Harvard University Press.
- Portes, A. (1998) *Social Capital: Its Origins and Applications in Modern Sociology*, in «Annual Review of Sociology», vol. 24, pp. 1-24.
- Power, M.R., Power, D. e Horstmanshof, L. (2006) *Deaf People Communicating via SMS, TTY, Relay Service, Fax, and Computers in Australia*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 12, n. 1, pp. 80-92.
- Powers, S. (2002) *From Concepts to Practice in Deaf Education: A United Kingdom Perspective on Inclusion*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 7, p. 3.
- Sacks, O. (1989) *Seeing Voices: A Journey into the World of the Deaf*, Berkeley, University of California Press; trad. it. *Vedere voci. Un viaggio nel mondo dei sordi*, Milano, Adelphi, 1990.
- Skelton, T. e Gill, V. (2003) «*It Feels like Being Deaf Is Normal*»: An Exploration into the Complexities of Defining D/deafness and Young D/deaf People's Identities, in «Canadian Geographer», vol. 47, n. 4, pp. 451-466.
- Thomas, C. (2004) *How Is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches*, in «Disability & Society», vol. 19, n. 3, pp. 569-583.
- Turner, B.S. (2001) *Disability and the Sociology of the Body*, in G.L. Albrecht, C.D. Seelman e M. Bury (a cura di), *Handbook of Disability Studies*, London, Sage.
- Van Cleve, J.V (1993) *Deaf History Unveiled: Interpretation from the New Scholarship*, Washington, Gallaudet University Press.
- Van Grup, S. (2001) *Self Concept of Deaf Secondary School Students in Different Educational Settings*, in «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. 6, n. 1, pp. 54-69.
- Williams, S. (1999) *Is Anybody There? Critical Realism, Chronic Illness and the Disability Debate*, in «Sociology of Health and Illness», vol. 21, n. 6, pp. 797-819.

Siti web consultati:

<http://www.istitutosordiroma.it>
<http://www.cooperativaelfo.it>
<http://www.ens.it/>
<http://robertowirthfund.net>
<http://www.sordionline.com>

Appendice. Traccia per la conduzione delle interviste

1. Introduzione: descrizione degli obiettivi della ricerca

Presentazioni; spiegazione delle finalità della ricerca; illustrazione del metodo di rilevazione e anticipazione per sommi capi dei temi che verranno trattati durante l'intervista; esortazione a intrattenere uno scambio aperto e a sentirsi libero/a di porre domande, come di non rispondere.

2. La sordità nella storia individuale e familiare

Anno e luogo di nascita

La famiglia di origine: numerosità e composizione; fratelli e sorelle: ordine delle nascite; altri componenti; occupazione dei genitori.

Ricostruzione dell'eventuale traiettoria individuale/familiare di mobilità territoriale (quando, dove, perché).

Momento dell'insorgenza della sordità, progressione e stato attuale.

Eventuale sordità di altri familiari e stato attuale.

Sistemi di comunicazione adottati in famiglia, nel suo complesso e individualmente con ogni singolo membro; sistemi di comunicazione adottati con i parenti e gli amici di famiglia.

3. Le terapie e gli interventi riabilitativi

Descrizione delle esperienze di logopedia: periodi e luoghi di riabilitazione; grado di successo e soddisfazione personale; evoluzione degli stati d'animo associati alla logopedia nel corso del tempo.

Descrizione delle esperienze di protesi: periodi e luoghi di intervento; grado di successo e soddisfazione personale; evoluzione degli stati d'animo associati all'uso delle protesi nel corso del tempo.

Ricostruzione della scelta *eventuale* di impianto cocleare: contesto (informazioni, presa di contatto e relazioni di riferimento); periodi e luoghi dell'intervento; descrizione dell'esperienza riabilitativa; grado di successo e soddisfazione personale; evoluzione degli stati d'animo successivamente all'intervento.

Descrizione di altre esperienze riabilitative: contesto (informazioni, presa di contatto e relazioni di riferimento); periodi e luoghi di intervento; grado di successo e stati d'animo associati.

Bilancio complessivo sul grado di acquisizione del linguaggio e sui metodi di ri-educazione sperimentati.

4. Percorso formativo, alfabetismo e livello di istruzione raggiunto

Esperienze di educazione prescolastica e scolastica: tipo e durata.

Esperienze, strategie e tecnologie pedagogiche e formative esperite in ambito scolastico ed extra-scolastico.

Grado di conoscenza della lingua dei segni italiana, metodo e contesto di apprendimento.

Percorso formativo post-scolastico: tipo e durata.

Valutazione della capacità di scrittura e lettura.

5. Attuale condizione familiare e abitativa

Condizione familiare *se diversa da quella di origine*; ricostruzione della traiettoria di uscita dalla famiglia di origine: quando, perché, come, con chi.

Condizione abitativa: descrizione dell'abitazione *se l'incontro non si svolge presso il domicilio*; grado di soddisfazione personale.

Sordità e autonomia abitativa: vita quotidiana; *eventuali* ostacoli congiunturali e strutturali all'autonomia abitativa; scelte obbligate; strategie di compensazione o risoluzione adottate; relazioni sociali di supporto.

6. Condizione occupazionale *eventuale*

Attuale condizione occupazionale: descrizione della posizione lavorativa; canale di accesso al lavoro; durata; condizioni contrattuali; grado di soddisfazione personale; fattori critici; fattori gratificanti; prospettive di mobilità.

Ricostruzione della carriera occupazionale: precedenti esperienze lavorative; durata; motivo delle interruzioni; canali di accesso al lavoro adottati; condizioni contrattuali; grado di soddisfazione personale.

Sordità e segregazione occupazionale: ostacoli congiunturali e strutturali alla progressione lavorativa incontrati in quanto sordo/a; scelte obbligate; strategie di compensazione o risoluzione adottate; relazioni sociali di supporto.

7. Rete sociale, amicale e di supporto

Descrizione della vita di relazione: nominare le persone di riferimento più importanti, specificare se amico o parente e descrivere il contenuto del legame (amicizia di lunga durata, sostegno nella vita quotidiana, vicinanza affettiva, ecc.).

Per ognuna delle persone indicate specificare la frequenza e la modalità dei contatti (sms, mail, fax, telefono, ecc.) e degli incontri (in casa; fuori casa, dove; cosa fate insieme).

A chi puoi rivolgerti in caso di bisogno nelle piccole e grandi necessità della vita quotidiana (informazioni, commissioni, aiuto nella cura della casa, in caso di problemi di salute, per eventi eccezionali come un trasloco, una incombenza urgente, una spesa importante, ecc.).

Se non emerso Individuare tra le persone nominate l'eventuale presenza di sordi; descrizione distinta e accurata delle relazioni sociali intrattenute con persone sorde e non sorde.

Valutazione della vita sociale intrattenuta con altri sordi: motivi di soddisfazione, motivi di scontento; valutazione degli eventuali elementi di specificità delle relazioni sociali tra sordi a confronto con la vita sociale intrattenuta con persone non sorde.

Bilancio complessivo sulla propria vita di relazione; motivi di soddisfazione, motivi di scontento.

Orientamento religioso e pratica.

8. Tempo libero, partecipazione sociale, politica e associativa

Descrizione di una giornata e una settimana tipiche; durante l'anno come trascorri i periodi di festa e vacanza; impiego del tempo libero; sport, hobby e passioni; descrizione delle attività svolte e grado di coinvolgimento personale; distinguere tra attività svolte in solitudine e in compagnia.

Vita associativa, volontariato, partecipazione politica; contesto (informazioni, presa di contatto e relazioni di riferimento).

9. Vissuto emotivo e proiezioni verso il futuro

Se capita di sentirsi solo/a, incompreso/a, fuori dal mondo; in quali circostanze; come si reagisce; se preferisce star solo/a o cercare gli altri.

Se se sente arrabbiato/a, se sente il bisogno di aprirti o confidarti, c'è qualcuno a cui può sempre rivolgersi; se capita di essere un punto di riferimento per altre persone; chi; episodi.

Descrizione eventi di vita importanti (*sollecitare riprendendo episodi rilevanti emersi nel corso dell'incontro*); stati d'animo associati; relazioni di riferimento.

Cosa reputa di aver conquistato nella vita; cosa manca; desideri, progetti, aspettative verso il futuro.

Misure / Materiali di ricerca dell'Istituto Cattaneo

1. *Il voto amministrativo democristiano. Il turno parziale del 1978*, di Scipione Novelli, 1981.
2. *Da partito movimento a partito istituzione? Mutamenti nelle opinioni dei militanti radicali dal 1977 al 1979*, di Piero Ignazi e Gianfranco Pasquino, 1982.
3. *Pena di morte e opinione pubblica. Un'indagine sugli atteggiamenti della popolazione italiana*, di Piergiorgio Corbetta e Arturo M.L. Parisi, 1983.
4. *Le elezioni del 1983: il voto di preferenza*, di Renato D'Amico, 1984.
5. *Instabilità, conflittualità e alleanze tra i partiti a livello locale*, di Arturo M.L. Parisi, 1983.
6. *Struttura e tipologia delle elezioni in Italia: 1946-1983*, di Piergiorgio Corbetta e Arturo M.L. Parisi, 1983.
7. *Varianti del riformismo*, di Gianfranco Pasquino, 1984.
8. *Il voto repubblicano: alle origini del 26 giugno*, di Piergiorgio Corbetta e Arturo M.L. Parisi, 1984.
9. *Cifre crudeli. Bilancio dei terrorismi italiani*, di Donatella della Porta e Maurizio Rossi, 1984.
- 10-11. *Organizzazione e politica nel Pri: 1946-1984*, di Arturo M.L. Parisi e Angelo Varni (contributi di Paola Garvin, Luca Lanzalaco, Massimo Morisi, Angelo Varni), 1985.
- 12-13. *Democrazia e segreto. Riflessioni a partire dal caso americano*, a cura di Raimondo Catanzaro (contributi di Lori Fisler Damrosch, Libero Gualtieri, Gianfranco Pasquino, Giovanni Tamburino, Lanfranco Turci, Angelo Ventura, Luciano Violante), 1986.
- 14-15. *La dirigenza repubblicana*, a cura di Arturo M.L. Parisi (contributi di Piero Ignazi e Marila Guadagnini), 1987.
- 16-17. *Studi sulle elezioni del 1983. Le sfide provenienti dai margini del sistema*, di Daniela Bonato, Giovanni Cocchi, Guido Tantini, 1987.
- 18-19. *Democrazia e segreto in Italia*, a cura di Raimondo Catanzaro (contributi di Paolo Barile, Lori Fisler Damrosch, Sergio Flamigni, Libero Gualtieri, Ferdinando Imposimato, Francesco Mazzola, Torquato Secci, Giovanni Tamburino, Angelo Ventura, Piero Luigi Vigna), 1987.
- 20-21-22. *Stranieri in Italia. Caratteri e tendenze dell'immigrazione dai paesi extracomunitari*, a cura di Giovanni Cocchi, 1990.
23. *Nuovi scenari della comunicazione politica: l'esperienza statunitense e il caso italiano*, a cura di Giovanni Cocchi (contributi di Pier Paolo Giglioli, Paolo Mancini, Gianpietro Mazzoleni, Angelo Panebianco), 1990.
24. *ITANES 1990-1996. Italian National Election Studies*, a cura di Giancarlo Gasperoni, 1997.

25. *I Servizi demografici dei comuni italiani di fronte ai cambiamenti normativi, tecnologici e sociali*, di Rinaldo Vignati, 2001.
26. *Arte in città. Arte, gallerie e pubblici a Bologna*, di M. Antonietta Trasforini, 2003.
27. *Criminalità e insicurezza. Un confronto fra Italia e Lombardia*, di Laura Sartori, 2004.
28. *Le nuove generazioni tra orientamento, studio e lavoro. Ragazze, ragazzi e istruzione secondaria superiore in Emilia-Romagna*, di Giancarlo Gasperoni e Marco Trentini, 2005.
29. *Seconde generazioni all'appello. Studenti stranieri e istruzione secondaria superiore a Bologna*, di Debora Mantovani, 2008.
30. *Acqua, rifiuti e capitale sociale in Italia. Una geografia della qualità dei servizi pubblici locali e del senso civico*, di Roberto Cartocci e Valerio Vanelli, 2008.
31. *Unioni di comuni. Le sfide dell'intercomunalità in Emilia-Romagna*, di Gianfranco Baldini, Silvia Bolgherini, Cristina Dallara e Lorenzo Mosca, 2009.
32. *Le elezioni regionali del 2010. Politica nazionale, territorio e specificità locale*, a cura di Brunetta Baldi e Filippo Tronconi, 2010.
33. *Mondi di segni e parole. L'integrazione sociale dei giovani sordi nel contesto bolognese*, di Francesca Decimo e Alessandra Gribaldo, 2011.

Misure / Materiali di ricerca dell'Istituto Cattaneo – n. 33

Mondi di segni e parole. L'integrazione dei giovani sordi nel contesto bolognese
di Francesca Decimo con la collaborazione di Alessandra Gribaldo

La sordità costituisce una disabilità la cui entità è data dalla diversa combinazione di «natura» e «cultura»: tra la sordità profonda, assoluta, organicamente determinata, e le possibilità di recupero che diverse opportunità linguistiche, protesiche e fisioterapiche rendono accessibili, è riscontrabile un continuum di condizioni e situazioni in cui le risorse sociali individuali hanno fondamentale importanza. La sordità chiama necessariamente in causa la socialità, e soprattutto l'infanzia e l'adolescenza costituiscono le fasi del corso di vita in cui l'assenza di integrazione sociale può compromettere la capacità di essere in comunicazione con il mondo, con tutte le conseguenze sul piano cognitivo che questo comporta. Il volume presenta una ricerca – promossa dalla Fondazione Gualandi a favore dei sordi e condotta dall'Istituto Carlo Cattaneo – sull'integrazione sociale dei giovani sordi nel contesto bolognese. Specifica attenzione è stata dedicata alla ricostruzione dei percorsi di socializzazione linguistica, anche alla luce dell'offerta riabilitativa e formativa locale. Unitamente a questa direzione d'indagine sono state esplorate diverse dimensioni di integrazione sociale, inerenti alla formazione, al lavoro, alla vita relazionale, al grado di autonomia personale e abitativa, al tempo libero, alla partecipazione sociale. La lettura incrociata delle diverse storie di vita raccolte ha consentito di individuare quali fattori abbiano ostacolato o favorito l'acquisizione di adeguate competenze comunicative e di cogliere come vada ora configurandosi, per questi giovani, il passaggio alla vita adulta.

Francesca Decimo è ricercatrice presso il dipartimento di Sociologia e ricerca sociale e insegna presso la facoltà di Sociologia dell'Università di Trento; fra le sue pubblicazioni *Quando emigrano le donne. Percorsi e reti femminili della mobilità transnazionale* (Il Mulino, 2005); *Reti migranti* (a cura di, con Giuseppe Sciortino) (Il Mulino, 2006). **Alessandra Gribaldo** è docente a contratto di antropologia presso l'Università di Modena e Reggio Emilia; fra le sue pubblicazioni *La natura scomposta. Riproduzione assistita, genere, parentela* (Sossella, 2005); *La produzione del genere. Ricerche etnografiche sul femminile e sul maschile* (a cura di, con Valeria Ribeiro Corossacz) (Ombre Corte, 2010).



Fondazione di ricerca Istituto Carlo Cattaneo
Via Santo Stefano, 11 – 40125 Bologna

www.cattaneo.org

L'Istituto Carlo Cattaneo, attivo già dal 1956 come Associazione di studi e ricerche Carlo Cattaneo, e formalmente costituito nel marzo 1965 per iniziativa dell'Associazione di cultura e politica il Mulino, è una Fondazione di ricerca eretta in Ente morale con decreto del Presidente della Repubblica nel maggio 1986. Scopo dell'Istituto è promuovere, finanziare e condurre, per conto proprio o in associazione con altri, ricerche, studi e ogni altra attività culturale e formativa diretta all'approfondimento e alla divulgazione della conoscenza della società italiana contemporanea, con particolare riferimento al sistema politico e al funzionamento delle istituzioni. Preoccupazione primaria dell'Istituto è l'attenzione ai dati documentari e sua regola qualificante la natura non riservata dei risultati degli studi e delle ricerche, nella convinzione che la conoscenza della società sia un fattore di sviluppo democratico e la trasparenza della politica un bene per la vita civile.

ISBN 978-88-904357-4-4