



Università  
Ca'Foscari  
Venezia

Corso di Laurea Magistrale  
in LAVORO, CITTADINANZA SOCIALE,  
INTERCULTURALITÀ

Tesi di Laurea

## **IMMERSO NEL LATTE**

Un'analisi dell'efficacia degli interventi degli assistenti sociali nella vita  
delle persone sordocieche

**Relatrice**

Ch.ma Prof.ssa Alessandra Cecilia Jacomuzzi

**Correlatrice**

Ch.ma Prof.ssa Ines Giunta

**Laureanda**

Eleonora Tiozzo

Matricola 864102

**Anno Accademico**

2022 / 2023

## **Ringraziamenti**

Alle persone sordocieche, per tutte le nuove consapevolezze che mi hanno regalato. A voi devo la scelta del nuovo percorso di vita intrapreso.

Alla Lega del Filo d'Oro, per aver creato l'occasione di conoscere ed entrare in contatto con il mondo delle persone sordocieche.

Agli amici con cui ho condiviso le risate che hanno smorzato i momenti di difficoltà in questo percorso.

Alla mia famiglia, da sempre mia sostenitrice negli studi.

A Carla, compagna di elaborati e soddisfazioni. Hai saputo strapparmi un sorriso e farmi ridere anche quando non ne vedevo il motivo e mi ricordi sempre che in fondo al tunnel c'è la luce.

A Giorgio, un compagno in molte avventure.

A Santiago, la persona che ha alleggerito la mia fatica e reso ancora più speciali i successi.

# Indice

<b>Introduzione .....</b>	<b>1</b>
<b>Capitolo 1.....</b>	<b>3</b>
<b>La popolazione sordocieca .....</b>	<b>3</b>
1.1 Precisazioni sulla terminologia .....	3
1.2 Diritti e ricerca .....	4
1.3 Le cause della sordocecità .....	7
1.3.1 La sindrome di Usher .....	10
1.3.2 La sindrome di CHARGE.....	14
1.4 Metodi di comunicazione e ausili .....	16
1.4.1 La lingua dei segni tattile.....	17
1.4.2 Alfabeti digitali e Braille .....	22
1.4.3 Social Haptic Communication .....	25
1.4.4 I sistemi di comunicazione semplificati.....	28
1.4.5 Gli ausili .....	30
<b>Capitolo 2.....</b>	<b>33</b>
<b>Ruoli e competenze dell'assistente sociale.....</b>	<b>33</b>
2.1 Il servizio sociale e il processo di aiuto .....	33
2.2 L'individuazione dei bisogni.....	37
2.2.1 Le caratteristiche del concetto di bisogno .....	43
2.3 Obiettivi e valori del servizio sociale.....	48
2.3.1 Il valore dell'autodeterminazione .....	50
2.4 I principi operativi del servizio sociale .....	54
2.5 L'influenza del sistema di welfare sul servizio sociale .....	61
2.6 Modello familista e disabilità.....	63
2.6.1 I servizi erogati alle persone con disabilità .....	66

2.6.2 Il ruolo della famiglia nell'erogazione dei servizi di cura alle persone con disabilità .....	69
2.7 Considerazioni finali.....	73
<b>Capitolo 3.....</b>	<b>75</b>
<b>Immerso nel latte .....</b>	<b>75</b>
3.1 L'incontro con le persone sordocieche.....	75
3.2 Il progetto di autonomia .....	76
3.2.1 Obiettivi iniziali e aree di intervento.....	77
3.3 Tecnologia.....	79
3.3.1 Attività.....	80
3.4 Autonomia personale .....	88
3.4.1 Attività.....	88
3.5 Burocrazia .....	97
3.5.1 Attività.....	97
3.6 Uscite .....	102
3.6.1 Attività.....	102
3.7 Comunicazione.....	104
3.7.1 Attività.....	105
<b>Conclusioni.....</b>	<b>110</b>
<b>Bibliografia.....</b>	<b>112</b>
<b>Siti consultati .....</b>	<b>115</b>

## Introduzione

*Immerso nel latte* è un elaborato che si propone di raccontare una parte di storia di vita di una persona sordocieca con lo scopo di descriverne gli aspetti peculiari e portare alla luce i bisogni che caratterizzano questa disabilità. Il protagonista della narrazione è Giorgio, un signore sordocieco con sindrome di Usher di tipo II, una malattia che si aggiunge al grado di sordità già presente e porta alla progressiva perdita della vista a causa della degenerazione retinica. Nel caso di Giorgio, la malattia lo ha reso cieco assoluto ma gli ha lasciato, in un solo occhio, un punto dove la luce viene ancora captata. Tuttavia, ci sono delle condizioni che si devono realizzare affinché la luce artificiale venga percepita: essa deve essere abbastanza intensa e incrociare la traiettoria di quell'unico punto ricettivo rimasto. Al contrario, la luce del sole viene rilevata con più facilità, tanto che il suo bianco bagliore riempie la percezione visiva dando l'effetto di essere immerso nel latte.

L'obiettivo dell'elaborato è quello di proporre un'analisi che intrecci i bisogni di una persona con disabilità con il lavoro degli assistenti sociali, e i servizi offerti attualmente dal Comune, per indagarne l'efficacia. Per condurre tale analisi, questo lavoro è stato suddiviso in tre capitoli: il primo si occuperà di descrivere le caratteristiche delle persone con sordocecità. Nello specifico, verranno riportati i diritti stabiliti dall'Unione Europea e i risultati degli studi demografici compiuti negli ultimi anni dall'Istituto Nazionale di Statistica ISTAT in collaborazione con la Fondazione della Lega del Filo d'Oro<sup>1</sup>. Successivamente, verranno approfondite alcune delle cause responsabili dell'insorgenza della sordocecità e i principali metodi di comunicazione utilizzati da questa comunità. L'ultimo paragrafo si concluderà con la presentazione degli ausili maggiormente diffusi in Italia, divisi in base ai residui sensoriali dei loro utilizzatori.

Il secondo capitolo tratterà i ruoli e le competenze dell'assistente sociale attraverso l'approfondimento del processo di aiuto, dell'individuazione del bisogno e le sue caratteristiche, dei valori e dei principi del servizio sociale. Gli ultimi paragrafi saranno

---

<sup>1</sup> Nel 2022 viene pubblicato *Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità*, commissionato dalla Fondazione Lega del Filo d'Oro e realizzato da ISTAT.

dedicati all'analisi dell'influenza del sistema di welfare sul servizio sociale e sui servizi erogati alle persone con disabilità a fronte dei dati raccolti dallo studio ISTAT pubblicato nel 2019<sup>2</sup>.

Nel terzo capitolo verranno riportate le attività svolte all'interno del progetto di autonomia con una persona sordocieca, durato sei mesi. A seconda del tipo di lavoro, le attività vengono suddivise in cinque aree di intervento (tecnologia, autonomia personale, burocrazia, uscite, comunicazione) che hanno lo scopo di aumentare l'autonomia personale in più ambiti e di favorire e supportare l'inclusione sociale della persona sordocieca.

---

<sup>2</sup> ISTAT nel 2019 pubblica *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*. Lo studio ha lo scopo di fornire un quadro della vita delle persone con disabilità in Italia. Consultabile a: <https://www.istat.it/it/archivio/236301>

# Capitolo 1

## La popolazione sordocieca

### 1.1 Precisazioni sulla terminologia

Prima di descrivere le caratteristiche delle persone sordocieche, è opportuno definire chiaramente il significato dei termini utilizzati in questo elaborato, affinché possa avvenire una precisa comprensione del testo.

Vorrei partire dalla fondamentale distinzione tra deficit e handicap. Il primo termine viene dal latino *deficere* <<mancare>> e si riferisce “all’assenza, malfunzionamento, insufficienza o anomalia di un organo, di una struttura anatomica, di una funzione mentale, psicologica o fisiologica” (Tessaro, 2019). È ritenuto dalla scienza non modificabile o irreversibile ed è pertanto da considerarsi come parte della struttura permanente dell’individuo. Al contrario, un handicap è inteso come “il risultato di un processo sociale e culturale: è la conseguenza dell’incontro di un individuo, delle sue caratteristiche fisiche, psicologiche (comprendenti anche un eventuale deficit) e della sua storia, con un particolare contesto” (Tessaro, 2019). Ad esempio, il deficit uditivo in una persona sorda delinea una caratteristica permanente dell’individuo, esso è osservabile e misurabile. A partire da quel deficit sensoriale, la persona sviluppa una storia originale di adattamenti rispetto ai diversi contesti in cui crescerà e vivrà: potrebbe trovarsi in un ambiente che non considera grave il deficit uditivo e non svaluta la persona che ne è affetta oppure potrebbe accadere il contrario (Tessaro, 2019). Se, invece, la persona sorda visse in un luogo come l’isola di Martha’s Vineyard<sup>3</sup> l’handicap sarebbe praticamente inesistente. Si può quindi concludere che l’handicap non è insito nella persona, ma è piuttosto una difficoltà, uno svantaggio procurato dal

---

<sup>3</sup> L’isola si trova nel Massachusetts, Stati Uniti. Per effetto di un gene recessivo manifestatosi a causa di frequenti matrimoni tra consanguinei, era presente una forma di sordità ereditaria che, dopo l’arrivo dei primi coloni sordi intorno al 1695, è durata per circa 250 anni. Verso la metà dell’Ottocento, l’incidenza della sordità era salita a una persona su quattro. Data la diffusa mancanza di udito, la lingua dei segni era molto conosciuta e utilizzata tra tutti gli abitanti dell’isola a tal punto che spesso le persone non sapevano se il proprio vicino di casa fosse sordo o udente. (Sacks, O. 1997, *Vedere voci*, Adelphi Edizioni spa, pp. 64-65)

deficit al momento dell'interazione con gli ostacoli dell'ambiente esterno (Tessaro, 2019).

Al giorno d'oggi il termine più usato è persona con disabilità. Questa definizione, attualmente riconosciuta e accettata, non assegna all'intera persona un attributo che ne rappresenta solo una

parte, bensì lascia intatto il concetto di persona, ritenuto universalmente positivo. La preposizione *con*, infatti, indica qualcosa che non appartiene alla persona ma è imposto (Tessaro, 2019).

Infine, il concetto di disabilità è cambiato anche dalla recente definizione dell'ICF<sup>4</sup> dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): "la disabilità è prodotta dal rapporto tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente in cui esse vivono e le capacità che le persone stesse hanno sviluppato" (Tessaro, 2019).

## **1.2 Diritti e ricerca**

Nel 2004 il Parlamento Europeo definisce la sordocecità come disabilità unica, data dalla minorazione parziale o totale, congenita o acquisita di vista e udito. In questa definizione si esclude che la sordocecità sia il risultato della somma tra perdita di vista e udito; essa è considerata, invece, come una minorazione a sé stante. Nello stesso anno è stata approvata anche una specifica risoluzione che invita gli Stati membri dell'Unione Europea a riconoscere e applicare, alle persone con sordocecità, i medesimi diritti di cui godono tutti i cittadini europei (Lega del Filo d'Oro, 2018). In particolare, il Parlamento Europeo include il diritto di partecipare alla vita democratica dell'Unione Europea; il diritto al lavoro e all'accesso alla formazione mediante appropriati contrasti, illuminazione e accomodamenti visivi; il diritto a usufruire di cure mediche e assistenza sociale incentrati sulla persona; il diritto a una formazione continua e ad avere un supporto personalizzato da parte dell'accompagnatore, guida o interprete (Checchetto, 2011). Successivamente, nel 2006, viene approvata una Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che affronta espressamente la sordocecità; in Italia verrà ratificata solo nel 2009. Il riconoscimento della sordocecità come disabilità unica, invece, sarà sancito dalla legge n. 107 che entrerà in vigore nel 2010 (Lega del Filo d'Oro, 2018).

---

<sup>4</sup> Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute



È importante distinguere la sordocecità come disabilità unica poiché in molti Paesi, dove ancora non è riconosciuta come tale, non sono disponibili dati precisi su questa porzione di popolazione e di conseguenza potrebbero venire a mancare adeguati servizi, assistenza medica e inclusione scolastica mirati alla persona. La situazione in Italia era simile a quella descritta, solo nell'anno 2017 avviene un'inversione di rotta grazie alla pubblicazione della prima ricerca di ISTAT, con la collaborazione della Lega del Filo d'Oro<sup>5</sup>, intitolata *Studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità*. Nel 2022 segue la pubblicazione di una seconda ricerca denominata *Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità*, commissionata dalla Fondazione Lega del Filo d'Oro e realizzata da ISTAT. Secondo i risultati di questa indagine, "sono 100.000 le persone interessate da limitazioni plurime alla vista e all'udito, pari allo 0,2% della popolazione italiana"<sup>6</sup>. Lo studio di Solipaca e Ricci (2022) delinea le caratteristiche della popolazione sordocieca attraverso la distribuzione per sesso, classe di età, tipologia familiare e titolo di studio. Il grafico 1 rappresenta la distribuzione della disabilità secondo il genere: la maggior parte delle persone sordocieche sono donne (67,6%). Il grafico 2, invece, mostra la distribuzione per età evidenziando come la categoria più numerosa sia quella con più di 65 anni.

Grafico 1: distribuzione per sesso

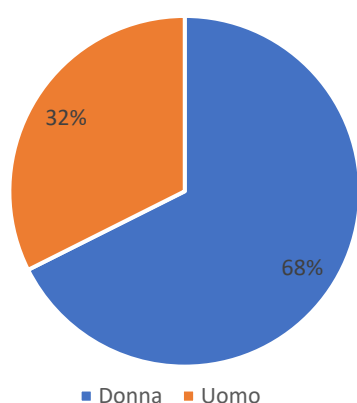
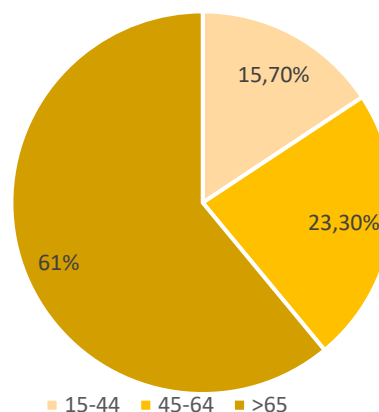


Grafico 2: distribuzione per classe di età



<sup>5</sup> Fondazione ONLUS impegnata nell'assistenza, educazione, riabilitazione e reinserimento nella famiglia e nella società di bambini, giovani e adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali. Consultabile a:

<https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sordocecita-e-pluriminorazione-psicosensoriale>

<sup>6</sup> A questo dato si aggiunge anche quello che descrive la popolazione con limitazioni sensoriali gravi plurime legate alla vista, all'udito e contemporaneamente di tipo motorio. Secondo Solipaca e Ricci (2022), in Italia sono 262.000, circa lo 0,5% della popolazione residente.

Di questa porzione di popolazione, il grafico 3 ne illustra la distribuzione per titolo di studio. In particolare, emerge chiaramente come la licenza elementare e le scuole di primo e secondo grado costituiscano la maggioranza significativa (rispettivamente il 56,0% e il 37,5%). Una possibile ipotesi, per spiegare questa tendenza, potrebbe essere attribuita alla durata limitata dell'obbligo scolastico vigente durante il periodo in cui gli attuali ultrasessantacinquenni frequentavano la scuola, unitamente a politiche di inclusione scolastica inefficaci.

Osservando la distribuzione per tipologia familiare analizzata nel grafico 4, è evidente che le configurazioni più comuni sono quelle di nuclei familiari composti da una o due persone.

Grafico 3: distribuzione per titolo di studio familiare

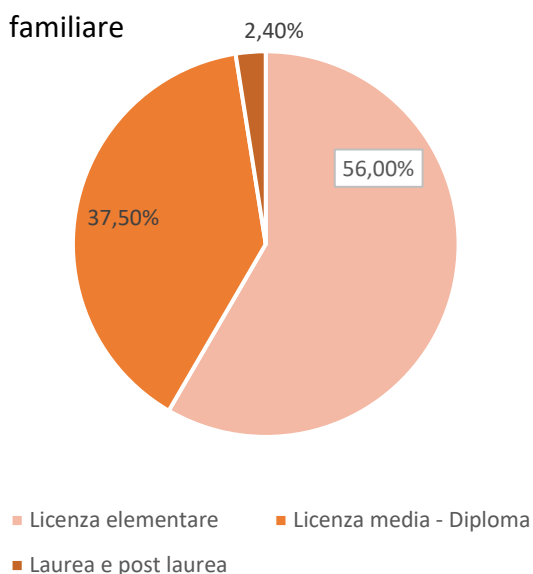
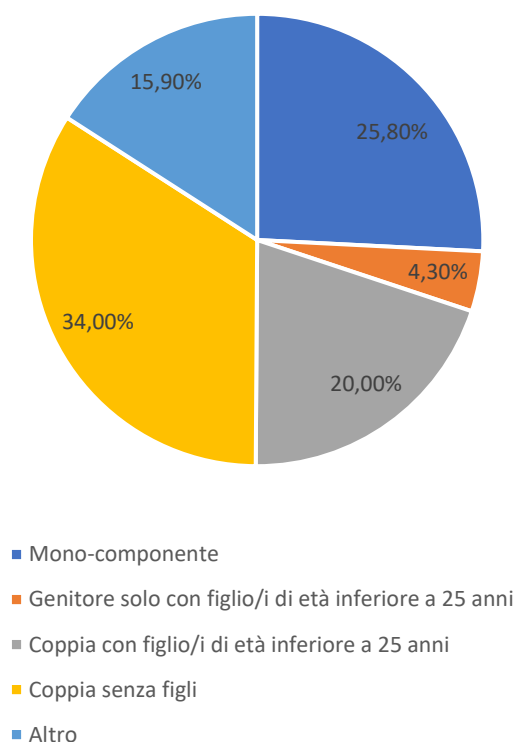


Grafico 4: distribuzione per tipologia familiare



Il primo studio dell'ISTAT condotto nel 2017 segnala un ulteriore importante aspetto che interessa le limitazioni alle quali sono soggette le persone con sordocecità: il 70,9% ha difficoltà nello svolgimento delle funzioni delle attività quotidiane, il 57,1% è costretto a rimanere sempre in casa e il 30,1% ha difficoltà di movimento.

Dai risultati dello studio appena descritti, si evince che la combinazione delle minorazioni al canale visivo e uditivo implichi una serie di problemi quali difficoltà nella comunicazione, nell'accesso alle informazioni, nella mobilità e nell'indipendenza. Quando alla sordocecità si aggiungono altre disabilità, le difficoltà si amplificano ulteriormente poiché una disabilità influenza l'altra. Per questo motivo, gli effetti provocati da tali condizioni sono complessi e possono determinare, oltre a grandi limiti alla comunicazione, una distorta percezione dell'ambiente circostante, difficoltà di apprendimento a livello cognitivo, scarse capacità di indipendenza, relazioni interpersonali insufficienti, disturbi della personalità e del comportamento come ansia e manifestazioni di aggressività verso gli altri e se stessi. L'insieme di alcuni o tutti questi elementi si traduce in isolamento culturale e sociale; difficoltà o impossibilità alla mobilità, all'autonomia, al lavoro, all'integrazione sociale, alla vita coniugale, all'educazione e crescita dei propri figli (Lega del Filo d'Oro, 2018). Diviene essenziale, quindi, intervenire affrontando le problematiche che ogni persona sordocieca incontra nella sua vita per cercare di evitare o ridurre al massimo le conseguenze esposte precedentemente.

### **1.3 Le cause della sordocecità**

La popolazione sordocieca presenta grandi differenze al suo interno poiché esistono diverse cause responsabili dell'insorgenza della sordocecità. In passato la rosolia, malattia congenita virale, era una delle principali. Attualmente, anche grazie alle campagne di vaccinazione<sup>7</sup>, le cose sono cambiate e la prematurità assieme ad alcune malattie rare è diventata la prima ragione della comparsa di deficit visivi e dell'udito. Si possono, quindi, raggruppare le cause in congenite, genetiche e acquisite. Fanno parte della prima categoria malattie infettive, nascita prematura e ittero neonatale. Nel caso di patologie a trasmissione genetica, invece, è possibile che la sordocecità sia indotta da sindromi come Usher e CHARGE oppure da patologie come quelle autosomiche

---

<sup>7</sup> Secondo l'Istituto Superiore di Sanità, consultabile a <https://www.epicentro.iss.it/rosolia/>

dominanti<sup>8</sup> o recessive<sup>9</sup>. Nell'ultimo insieme si attribuisce la comparsa della sordocecità a traumi da parto, ipossia, infezioni post-natali, trauma cranico e patologie correlate alla senilità (Lega del Filo d'Oro, 2018).

Secondo quanto riportato da Checchetto (2011), la popolazione sordocieca può essere suddivisa in quattro gruppi:

1. persone sordocieche congenite (14%)
2. persone sorde congenite che perdono la vista in età adulta (35%)
3. persone cieche congenite che perdono l'udito in età adulta (6%)
4. persone con sordità e cecità acquisite in età adulta (45%).

Grazie a questa ripartizione, è possibile notare come questa porzione di popolazione sia molto eterogenea: oltre alle cause, varia anche l'età in cui la persona diventa pluridisabile e il tipo di combinazione tra disabilità visiva e uditiva. Di conseguenza, occorre individuare aspetti comuni e differenze perché sono notevolmente variabili le condizioni di vita, i bisogni e gli interventi da attivare per garantire a tale popolazione la partecipazione e l'integrazione (Checchetto, 2011).

Il primo gruppo, rappresentato dalle persone sordocieche congenite, richiede molte risorse poiché alle minorazioni sensoriali si aggiungono spesso altre disabilità cognitive, motorie e disturbi del comportamento. Le cause conosciute che determinano questa condizione sono malattie infettive (rosolia, toxoplasmosi), nascita prematura, ittero neonatale, malattie genetiche sindromiche (tra cui Usher e CHARGE) e non sindromiche. Data l'insorgenza molto precoce di più disabilità, è necessaria una diagnosi quanto più

---

<sup>8</sup> Una singola copia dell'allele difettoso fa insorgere la malattia, a prescindere dal sesso. È sufficiente un solo genitore malato per avere la probabilità che 1 figlio su 2 sia malato. In questo caso non può esistere un "portatore sano": chi possiede l'allele alterato ha la patologia, mentre chi non lo possiede è sano. Di conseguenza da due genitori sani nascono il 100% di figli sani, da due genitori malati si avranno il 100% di figli malati. (Sito web di Medicina Online, consultabile a [https://medicinaonline.co/2018/04/16/differenza-tra-autosomica-dominante-e-recessiva-con-esempi/?expand\\_article=1](https://medicinaonline.co/2018/04/16/differenza-tra-autosomica-dominante-e-recessiva-con-esempi/?expand_article=1))

<sup>9</sup> Sono necessarie due copie dell'allele difettoso affinché la malattia si esprima, a prescindere dal sesso. Pertanto, entrambi i genitori devono essere portatori sani o malati per trasmettere la malattia. Dalla combinazione delle possibili condizioni di genitori sani, malati e portatori sani, deriva la distribuzione della probabilità che la malattia sia trasmessa ai figli. (Sito web di Medicina Online, consultabile a [https://medicinaonline.co/2018/04/16/differenza-tra-autosomica-dominante-e-recessiva-con-esempi/?expand\\_article=1](https://medicinaonline.co/2018/04/16/differenza-tra-autosomica-dominante-e-recessiva-con-esempi/?expand_article=1))

immediata per avviare: servizi educativi specifici; interventi sanitari e assistenziali maggiori; supporto alla famiglia e creazione di un ambiente accessibile. In questi casi è importante intervenire il prima possibile affinché operatori e parenti possano acquisire familiarità con l'uso di tecniche e apparecchiature mediche e paramediche. Inoltre, un elevato numero di professionisti coinvolti richiede tempi più lunghi per il coordinamento e la formazione (Lega del Filo d'Oro, 2018).

Il secondo gruppo comprende le persone sorde congenite che perdono la vista nell'età adulta, si tratta di una delle categorie più numerose (35%) e omogenee presenti in questa ripartizione. La causa principale è la sindrome di Usher, presente nel 3-6% delle persone affette da sordità congenita. Alla minorazione dell'udito si associa anche la retinite pigmentosa, responsabile del graduale restringimento del campo visivo. I bisogni per questo gruppo riguardano, soprattutto, la ridefinizione della propria identità e l'adattamento della persona sordocieca e dell'ambiente circostante alla nuova condizione sensoriale per mantenere il livello di autonomia raggiunto. Il sistema di comunicazione è ugualmente soggetto a modifiche: comincia progressivamente il passaggio dalla lingua dei segni in modalità visiva a quella tattile (Checchetto, 2011).

Nel terzo gruppo si collocano le persone con cecità congenita che perdono l'udito nell'età adulta. Generalmente, i membri di questo piccolo raggruppamento hanno un buon grado di istruzione, conoscono l'alfabeto Braille<sup>10</sup> e utilizzano la comunicazione vocale con l'aiuto di protesi acustiche o impianti cocleari<sup>11</sup>. Nei loro bisogni rientra la ridefinizione della propria identità; l'adattamento, della persona e dell'ambiente in cui vive, alla nuova condizione sensoriale e il mantenimento dell'autonomia raggiunta. Non ci sono cause specifiche o prevalenti per questa condizione (Lega del Filo d'Oro, 2018).

Il quarto e ultimo gruppo è quello più numeroso (45%) che include le persone con sordità e cecità acquisite in età adulta. Nemmeno in questo caso vi sono cause prevalenti, il progressivo invecchiamento della popolazione è responsabile del continuo aumento del numero di suddette persone. Purtroppo, la scarsa conoscenza dell'esistenza di questo

---

<sup>10</sup> Sistema di lettura e scrittura per persone cieche, diffuso in tutto il mondo.

<sup>11</sup> La differenza tra i due sta nel fatto che le protesi acustiche amplificano i suoni mentre l'impianto cocleare sostituisce la funzione della coclea. Essa è un organo che si trova nell'orecchio interno la cui funzione è trasformare le onde sonore in impulsi elettrici. (Oticon Medical, consultabile a <https://www.oticonmedical.com/it/cochlear-implants/new-to-cochlear-implants/what-is-a-cochlear-implant>)

gruppo e la non identificazione da parte degli appartenenti, imputabile alla frequente insorgenza di problemi legati all'avanzare dell'età, favorisce il rischio di isolamento. Per questo motivo, è necessario un adattamento alla nuova condizione sensoriale della persona sordocieca e del contesto. Alcune volte il processo di adattamento può essere complicato, nonostante l'utilità di piccoli interventi volti a migliorare la qualità della vita (Lega del Filo d'Oro, 2018).

### **1.3.1 La sindrome di Usher**

In questo paragrafo si approfondirà la sindrome di Usher, una tra le cause più comuni responsabili dell'insorgenza della sordocecità<sup>12</sup>.

La sindrome di Usher, per la prima volta, è stata descritta dal medico oculista Von Gräfe nel 1858. La denominazione della malattia, però, è attribuita al medico oftalmologo scozzese Charles Usher, che si è dedicato al suo studio e alla sua modalità di trasmissione sulla base di un numero rilevante di casi.

Nei sintomi della malattia rientra sordità o ipoacusia dalla nascita, di differente gravità, e degenerazione progressiva della retina<sup>13</sup>, anche detta Retinite Pigmentosa (RP)<sup>14</sup>. Quest'ultima si può definire come una distrofia retinica ereditaria, dovuta alla perdita dei fotorecettori<sup>15</sup>; può anche manifestarsi singolarmente senza essere associata ad altre sindromi (con incidenza 1/4.000). La forma più comune è la distrofia di tipo

---

<sup>12</sup> Fonte: sito internet Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

<sup>13</sup> Sottile membrana che riveste la superficie interna dell'occhio. Il suo fine tessuto nervoso, sensibile alla luce, trasforma le immagini in impulsi nervosi poi trasmessi al cervello attraverso il nervo ottico.

Fonte: <https://www.iapb.it/retina/>

<sup>14</sup> Fonte: sito internet Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

<sup>15</sup> Particolare tipo di neuroni specializzato nella conversione della luce, che dall'esterno arriva al fondo dell'occhio, in segnali bioelettrici inviati al cervello attraverso il nervo ottico. I fotorecettori sono di due tipi: bastoncelli e coni.

Fonte: <https://medicinaonline.co/2018/01/28/fotorecettori-differenza-tra-coni-e-bastoncelli/>

bastoncelli<sup>16</sup>- coni<sup>17</sup>, che insorge con cecità notturna seguita dalla perdita progressiva della vista diurna e del campo visivo periferico (Orphanet, 2006)<sup>18</sup>. In altre parole, il primo sintomo che accomuna le persone affette da RP e da sindrome di Usher è rappresentato da cecità crepuscolare o notturna: in condizioni di scarsa o assente illuminazione, la retina non riesce a distinguere l'immagine. La visione che ne risulta è paragonabile all'indossare un paio di occhiali da sole al buio. Altri sintomi sono l'effetto da abbagliamento e il restringimento del campo visivo. Si verifica un abbagliamento quando la retina, non potendo adattarsi a livelli di luminosità differenti, viene esposta a luce diretta o di elevata intensità. Il fenomeno da abbagliamento in una persona affetta da RP è simile alla sensazione che si prova quando si esce da un ambiente buio, come ad esempio un cinema, e ci si trova di fronte a una luce intensa. Il restringimento del campo visivo, invece, porta alla visione a tunnel: incompleta e sfocata ai lati perché parte dei fotorecettori non inviano più segnali bioelettrici al cervello. L'alterazione progressiva della retina comincia a coinvolgere anche la parte centrale dell'occhio, con conseguente perdita dell'acuità visiva (Lega del Filo d'Oro, 2018).

La Retinite Pigmentosa porta alla cecità dopo diversi anni, in alcuni casi estremi ci può essere una rapida evoluzione o una lenta progressione che non porta mai a cecità totale; altre volte, invece, la riduzione dell'acuità visiva predomina sulla perdita del campo visivo. Al momento non è disponibile una terapia in grado di arrestare la progressione

---

<sup>16</sup> I bastoncelli si concentrano nella zona periferica della retina. Sono più sensibili alla visione degli oggetti in movimento e vengono impiegati soprattutto in condizioni di scarsa luminosità: permettono di rilevare differenze di brillantezza ma non di cromaticità, compito svolto dai coni. Questi fotorecettori lavorano in gruppo: migliaia di elementi convergono su un singolo interneurone e l'impulso che giunge al cervello è il risultato della somma di tutti i singoli impulsi. I bastoncelli sono più sensibili alla luce e si trovano in maggiore quantità rispetto ai coni.

Fonte: <https://medicinaonline.co/2018/01/28/fotorecettori-differenza-tra-coni-e-bastoncelli/>

<sup>17</sup> I coni si concentrano nella zona centrale della retina. Sono deputati alla visione dei colori, alla visione distinta e nitida e consentono la visione centrale (con cui si legge, si riconoscono i volti, ecc.). Ciascuno di essi genera un impulso che giunge al cervello in maniera indipendente. I coni hanno una sensibilità alla luce decisamente minore rispetto ai bastoncelli e sono inferiori anche in numero.

Fonte: <https://medicinaonline.co/2018/01/28/fotorecettori-differenza-tra-coni-e-bastoncelli/>

<sup>18</sup> Fonte: Orpha.net, il portale delle malattie rare. Consultabile a: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=IT&Expert=791#:~:text=La%20retinite%20pigmentosa%20\(RP\)%20%C3%A8,sindromica%20%C3%A8%20circa%201%2F4.000.](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=IT&Expert=791#:~:text=La%20retinite%20pigmentosa%20(RP)%20%C3%A8,sindromica%20%C3%A8%20circa%201%2F4.000.)

della malattia, l'approccio terapeutico permette solo di rallentarne il processo degenerativo (Orphanet, 2006)<sup>19</sup>.

La sindrome di Usher è una malattia progressiva che cambia l'identità della persona; inoltre, l'individuo che ne è affetto si trova a non poter più svolgere semplici gesti (ad esempio riconoscere un amico e salutarlo per la strada, usare il telefono, accedere alle notizie...) e normali attività (prendere i mezzi pubblici, lavorare, fare attività sportiva, cucinare...) come prima. Pertanto, durante il periodo di transito dall'ipovisione alla cecità, è difficile definire a quale gruppo identitario si appartenga. Per questo motivo, succede spesso che la persona che sta gradualmente perdendo la vista si rifiuti di accettare il decorso della patologia continuando a identificarsi nella comunità Sorda e utilizzando la lingua dei segni in modalità visiva. È importante, quindi, seguire la persona in questo passaggio affinché possa ridefinire la propria identità e mantenere l'autonomia acquisita, per evitare effetti secondari come depressione e isolamento (Lega del Filo d'Oro, 2018). È bene considerare che la sindrome di Usher si presenta in modi diversi a seconda del tipo. Dunque, saranno distinti i bisogni e il supporto che ogni persona dovrà ricevere.

Esistono tre tipi di sindrome di Usher, nonostante i tipi I e II siano i più diffusi e ricoprono il 90-95% delle casistiche (Checchetto, 2011).

Nel tipo I, la persona presenta sordità profonda<sup>20</sup> congenita e problemi di equilibrio<sup>21</sup>, iniziando ad avere i primi sintomi (sensibilità alla luce con effetto da abbagliamento e cecità notturna) intorno ai 10 anni. Con il passare del tempo, la RP causa una diminuzione del campo visivo periferico fino ad arrivare a una visione a tunnel e una

---

<sup>19</sup> Fonte: Orpha.net, il portale delle malattie rare. Consultabile a: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=IT&Expert=791#:~:text=La%20retinite%20pigmentosa%20\(RP\)%20%C3%A8,sindromica%20%C3%A8%20circa%201%2F4.000.](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=IT&Expert=791#:~:text=La%20retinite%20pigmentosa%20(RP)%20%C3%A8,sindromica%20%C3%A8%20circa%201%2F4.000.)

<sup>20</sup> In relazione alla gravità della perdita uditiva, esistono quattro gradi di sordità: lieve, moderata, grave, profonda. Per sordità profonda si intende una soglia di udibilità pari o superiore a 96 dB. La persona, quindi, non riuscirebbe a percepire una normale conversazione (60 dB) ma solo rumori molto forti.

Fonte: <https://www.audiomedical.com/tipi-e-gradi-ipoacusia/>

<sup>21</sup> L'orecchio interno è una struttura complessa composta da due parti principali: l'organo dell'udito, la coclea, e l'organo dell'equilibrio, il sistema vestibolare. Per questa ragione i disturbi dell'orecchio interno possono interessare udito, equilibrio o entrambi.

Fonte: Manuale MSD, consultabile a <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/problemi-di-orecchie,-naso-e-gola/patologie-dell-orecchio-interno/panoramica-sull-orecchio-interno>



possibile formazione di cataratta in età adulta. Generalmente, la persona utilizza la lingua dei segni per comunicare e fa parte della comunità Sorda. Tuttavia, sarà necessario ridefinire la propria identità poiché inizieranno a sussistere delle difficoltà di integrazione in tale comunità (Lega del Filo d'Oro)<sup>22</sup>.

Nel caso del tipo II, spesso la sindrome viene diagnosticata in età adolescenziale quando ha inizio il processo di degenerazione retinica. La persona nasce con un grado di sordità compreso tra moderato<sup>23</sup> e grave<sup>24</sup> ma non presenta problemi di equilibrio. Solitamente vengono usate delle protesi acustiche al fine di sfruttare al massimo il residuo uditivo; per questa ragione, difficilmente viene appresa la lingua dei segni e il metodo di comunicazione principale prevede la lingua orale accompagnata dalla lettura labiale prima della perdita della vista (Lega del Filo d'Oro)<sup>25</sup>.

Il tipo III è estremamente raro al di fuori dei Paesi Scandinavi, si concentra soprattutto in Finlandia. La persona nasce udente e vedente, attorno ai 10-15 anni iniziano a degenerare progressivamente vista e udito. Nel 50% dei casi sono stati registrati problemi di equilibrio (Lega del Filo d'Oro)<sup>26</sup>.

Come già anticipato, la sindrome di Usher cambia l'identità della persona che ne è affetta, comportando la necessità di identificarsi nella nuova condizione che si va progressivamente a instaurare: quella della persona sordocieca. Data la delicatezza e la difficoltà che caratterizzano questa fase, è necessario che la persona e la famiglia ricevano sostegno psicologico (Lega del Filo d'Oro)<sup>27</sup>.

In seguito, a seconda del tipo e dell'evoluzione della malattia, saranno necessari interventi distinti. Ad esempio, nel caso della sindrome di Usher di tipo II, il residuo

---

<sup>22</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

<sup>23</sup> Con sordità moderata si intende una soglia di udibilità compresa tra 40-70 dB. La persona fatica a percepire e discriminare i suoni di una normale conversazione (60 dB). Per questo motivo, generalmente, vengono indossate protesi acustiche. Fonte: <https://www.audiomedical.com/tipi-e-gradi-ipoacusia/>

<sup>24</sup> La soglia di udibilità si trova tra 70-95 dB, la persona sente solo rumori forti. Generalmente si opta per protesi acustiche o impianto cocleare. Fonte: <https://www.audiomedical.com/tipi-e-gradi-ipoacusia/>

<sup>25</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

<sup>26</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

<sup>27</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

uditivo assume un ruolo importante nel mantenimento dell'autonomia acquisita. Esso permette la comprensione della lingua orale e agevola l'utilizzo dei comandi vocali su dispositivi come telefono e ausili, costituendo anche un prezioso aiuto per accedere alle informazioni veicolate trasmesse su telegiornali e radio (Lega del Filo d'Oro)<sup>28</sup>. Al contrario, la persona con sindrome di Usher di tipo I non sarà facilitata nel mantenimento dell'autonomia acquisita e quindi avrà bisogno di maggior supporto per non rimanere isolata. Saranno necessari servizi di interpretariato e sistemi di comunicazione appropriati come la lingua dei segni in modalità tattile. Per entrambi i tipi di Usher, invece, sono necessari corsi di orientamento per la mobilità, conoscenza del Braille, metodi alternativi di comunicazione tattile (Malossi, stampatello sulla mano, dattilologia...) e adattamenti dell'ambiente come illuminazione buona e uniforme, colori contrastanti. Infine, effettuare una diagnosi precoce della malattia consente di prevenire l'isolamento culturale e sociale della persona e, al tempo stesso, preservare la sua autonomia, l'integrità fisica e psichica dato che è facile scivolare nell'inaccessibilità all'informazione, impossibilità alla mobilità e all'integrazione sociale (Lega del Filo d'Oro, 2018).

### 1.3.2 La sindrome di CHARGE

È stato riscontrato che questa sindrome ha un'alta incidenza nei casi di sordocecità congenita. Si tratta di una patologia rara (incidenza da 0,1 a 1,2/10.000) che può colpire diverse parti del corpo. Nel 1998 un gruppo di esperti ha definito i criteri entro i quali si manifesta la sindrome (Orphanet, 2006)<sup>29</sup>. Il nome corrisponde all'acronimo delle parole inglesi delle principali problematiche che si manifestano:

C = coloboma

H = *heart defects* (difetti cardiaci)

A = *atresia of the choanae* (atresia delle coane)

R = *retardation of growth and development delay* (ritardo della crescita e dello sviluppo)

---

<sup>28</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

<sup>29</sup> Fonte: Orpha.net, il portale delle malattie rare.

Consultabile a: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Ing=it&Expert=138](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Ing=it&Expert=138)

G = *genital anomalies* (malformazioni dei genitali)

E = *ear anomalies* (malformazioni dell'orecchio).

Possono essere presenti tutti o solo alcuni dei disturbi elencati, con livelli di gravità variabili (Mondo Charge)<sup>30</sup>.

Il coloboma è una malformazione dell'occhio che può causare difetti più o meno gravi della visione. Questa condizione viene determinata dalla mancata chiusura della fessura ottica, una struttura temporanea che compare durante lo sviluppo dell'occhio, a partire dalla sesta settimana di vita embrionaria. Possono essere coinvolte varie strutture oculari come l'iride, la coroide, la retina e il nervo ottico. Le alterazioni della vista sono variabili e dipendono soprattutto dall'estensione della malformazione che può dare origine a una serie di difetti come campo visivo ristretto e intolleranza a luce viva. Esiste anche il rischio di ulteriori complicanze oculari come il distacco della retina<sup>31</sup>.

I difetti cardiaci possono essere di tipo diverso e molto spesso necessitano di più interventi chirurgici (Mondo Charge)<sup>32</sup>.

Nell'atresia o stenosi delle coane, unilaterale o bilaterale, una o entrambe le cavità nasali possono essere strette (stenosi) od ostruite. Il difetto è correggibile chirurgicamente, in uno o più interventi<sup>33</sup>.

Riguardo i problemi di crescita e sviluppo, si attestano rari casi: sembra, invece, che essi siano implicabili alle difficoltà di alimentazione e all'assenza della pubertà.

Le malformazioni ai genitali colpiscono quelli esterni, tra i problemi più comuni si nota la mancata discesa dei testicoli, dimensioni ridotte del pene e labbra della vulva piccole nelle bambine.

---

<sup>30</sup> Fonte: Mondo Charge.

Consultabile a: <https://mondocharge.it/cosa-e-necessario-sapere/>

<sup>31</sup> Fonte: Ospedale Bambino Gesù IRCCS. Consultabile a:

<https://www.ospedalebambinogesu.it/coloboma-90466/>

<sup>32</sup> Fonte: Mondo Charge.

Consultabile a: <https://mondocharge.it/cosa-e-necessario-sapere/>

<sup>33</sup> Fonte: Ospedale Bambino Gesù IRCCS.

Consultabile a: <https://www.ospedalebambinogesu.it/il-bambino/pediatria-in-pillole/malattie-dalla-a-alla-z/2019/02/20/news/sindrome-charge-80354/>

Le malformazioni all'orecchio esterno, medio e interno più comuni sono la fusione degli ossicini e la formazione cronica di liquido nell'orecchio medio; il canale auricolare stretto o assente; malformazioni dell'orecchio esterno (Lega del Filo d'Oro)<sup>34</sup>.

I bambini affetti da sindrome di CHARGE hanno bisogno di numerosi interventi chirurgici seguiti da lunghe degenze in ospedale, caratterizzate da una prolungata supervisione da parte di équipes di professionisti. Generalmente la necessità di interventi medici diminuisce nel corso degli anni e alcune volte il miglioramento delle condizioni di vita può superare le aspettative. Grazie a un'educazione e a un'assistenza adeguate, queste persone possono ottenere dei buoni risultati in tutte le tappe fondamentali della vita.

Per quanto riguarda l'aspetto comunicativo, i bambini con questa sindrome presentano alcuni problemi legati alla compromissione dell'udito, che si traducono in carenza di feedback e vanno a influenzare lo sviluppo del linguaggio; compromissione della vista, che influisce sulle capacità generali di interazione. L'impatto di altre caratteristiche della sindrome di CHARGE come la schisi oro-facciale<sup>35</sup> e la paralisi facciale influenzano la formazione dei suoni e determinano un parlato di difficile comprensione. Pertanto, i sistemi di comunicazione usati possono variare dalla ricezione alla produzione e cambiare nel tempo. Ad esempio, molte persone comprendono il linguaggio verbale ma nella produzione utilizzano la lingua dei segni. Può anche capitare che si utilizzino più sistemi di comunicazione allo stesso tempo come lingua orale, lingua dei segni, scrittura, simboli, ecc. (Lega del Filo d'Oro, 2018).

#### **1.4 Metodi di comunicazione e ausili**

All'interno di questo paragrafo verranno descritti i principali metodi di comunicazione usati dalle persone sordocieche. Tralasciando la lingua orale, essi sono: lingua dei segni visiva, lingua dei segni tattile, alfabeti digitali, Tadoma, Braille, *Social Haptic*

---

<sup>34</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/chi-aiutiamo/approfondire/sindromi/sindrome-di-charge>

<sup>35</sup> Malformazione congenita che si manifesta con fessurazione delle labbra e/o del palato (labbro leporino). In assenza di cure, queste condizioni comportano notevoli difficoltà di alimentazione, respirazione e fonazione per la mancata separazione tra cavità orale e nasale. Fonte: <https://www.telethon.it/cosa-facciamo/ricerca/malattie-studiate/schisi-oro-facciale>

*communication* e sistemi di comunicazione semplificati. Infine, verrà dedicato un paragrafo anche agli ausili maggiormente diffusi.

#### **1.4.1 La lingua dei segni tattile**

Prima di trattare la lingua dei segni in modalità tattile, è meglio fare alcune precisazioni sulla lingua dei segni. Quest'ultima rappresenta un importante strumento di comunicazione nel caso in cui il canale acustico-vocale non possa essere utilizzato per lo scambio linguistico. La lingua dei segni, infatti, sfruttando il canale integro, quello visivo-gestuale, permette efficacemente la trasmissione e la ricezione di messaggi linguistici. Al pari di ogni altra lingua naturale, le lingue dei segni<sup>36</sup> seguono la teoria della grammatica universale, formulata dal linguista Noam Chomsky, secondo cui tutte le lingue del mondo hanno principi<sup>37</sup> e parametri<sup>38</sup>. Questa affermazione nasce, e comincia a diffondersi, quando il linguista americano William Stokoe, nel 1960, pubblica il primo studio linguistico che dimostra la complessità della Lingua dei Segni Americana (*American Sign Language, ASL*) e il fatto che le lingue dei segni sono vere lingue naturali. In *Sign Language Structure*, i segni vengono descritti come scomponibili in unità minime chiamate cheremi; allo stesso modo le parole nella lingua vocale possono essere scomposte in unità minime chiamate fonemi. Il segno, quindi, è scomponibile in cinque parametri fonologici o cheremi<sup>39</sup>:

- Configurazione della mano, la posizione assunta dalla mano durante la realizzazione del segno (Figura 1);
- Luogo, ovvero il punto dove il segno viene articolato. Esso può essere sul corpo o nello spazio neutro che corrisponde allo spazio antistante il corpo del segnante;

---

<sup>36</sup> La lingua dei segni non è universale, ogni comunità o nazione ha la propria. Ciascuna lingua dei segni possiede proprie specifiche varianti territoriali ed un forte legame con le rispettive culture di appartenenza. Fonte: Veasyt. Consultabile a: <https://www.veasyt.com/it/post/lingua-dei-segni-universale.html>

<sup>37</sup> Regole linguistiche comuni a tutte le lingue. Ad esempio, in ogni lingua ci deve essere il soggetto nella frase.

<sup>38</sup> Proprietà che variano di lingua in lingua, responsabili della variazione linguistica. Ad esempio, il parametro del soggetto prevede che esso possa essere espresso o sottinteso. In lingue come l'inglese, esplicitare il soggetto è obbligatorio; in italiano può essere omesso.

<sup>39</sup> Stokoe identifica i parametri di configurazione, luogo e movimento. Gli altri due, orientamento e componenti non manuali, sono stati individuati da altri studiosi.

- Movimento della mano durante la produzione del segno;
- Orientamento, si riferisce all'orientamento del palmo e alla direzione del metacarpo durante la realizzazione di un segno;
- Componenti non manuali (CNM), ovvero il complesso di espressioni che coinvolgono il volto (inarcamento delle sopracciglia, direzione dello sguardo), il corpo (posizione e movimento della testa, del busto, delle spalle), i movimenti delle labbra e le emissioni di suoni che accompagnano la produzione di segni manuali (Bertone, 2011).

Figura 1: Configurazioni manuali nella LIS, Elena Radutzky (1992)



Per quanto riguarda l'esecuzione del segno, esso può essere realizzato con una mano, quella dominante che generalmente è la destra, oppure con due mani. In quest'ultimo caso, l'esecuzione del segno può essere simmetrica oppure si possono osservare delle variazioni parametriche riguardanti la mano dominante e quella non dominante (Volterra, 2004).

Quando una persona sorda perde la vista, è necessario ricorrere a un nuovo sistema di comunicazione che sia adatto alla nuova situazione. Il canale tattile, essendo integro, assolve adeguatamente il compito di veicolare le informazioni linguistiche; da questa intuizione ha origine la lingua dei segni in modalità tattile. Tuttavia, è bene sottolineare che, al contrario della lingua dei segni in modalità visiva, quella in modalità tattile non appartiene all'insieme delle lingue naturali. Il suo sviluppo, invece, viene considerato naturale poiché non si tratta di un sistema codificato deciso a tavolino, bensì di una lingua che gode di un'evoluzione naturale all'interno della comunità da cui è utilizzata: quella costituita dalle persone sordocieche (Checchetto, 2011).

Generalmente, la lingua dei segni in modalità tattile viene usata dal gruppo di persone nate con sordità profonda e divenute cieche o ipovedenti nel corso della vita. Gli individui con sindrome di Usher tipo I, infatti, acquisiscono la lingua dei segni da bambini e sono membri della comunità Sorda (Checchetto, 2011). Al contrario, le persone con sindrome di Usher tipo II presentano sordità moderata o grave e tendono a sfruttare il loro residuo uditivo per comunicare. Per questo motivo, le persone segnanti appartenenti a questo gruppo sono poche.

Quando al deficit uditivo si inizia ad aggiungere quello visivo, la persona ha bisogno di adattare gradualmente la sua comunicazione alla nuova situazione. Il percorso di transizione è costituito da più passaggi, il primo dei quali riguarda il restringimento dello spazio segnico<sup>40</sup> da parte dell'interlocutore. Detto anche *visual frame signing*, esso consiste in un segnato che si articola all'interno di una cornice più piccola rispetto alla consuetudine, comportando un restringimento dei segni. Per quanto riguarda la distanza tra la persona sordocieca e il suo interlocutore, ci sono più possibilità: può essere ridotta, e in tal caso si parla di *close vision*, oppure può essere maggiore rispetto alla normalità. Questo accade perché nella fase di degenerazione della retina, dove la visione è a tunnel, il campo visivo periferico potrebbe essere compromesso. La soluzione è, quindi, posizionare l'interlocutore nella porzione di campo visivo non danneggiata.

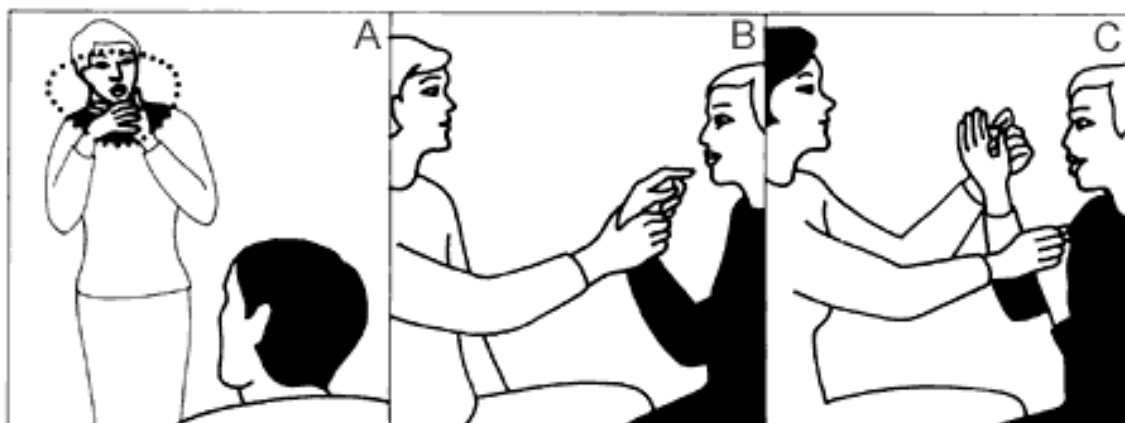
Il passo successivo, generalmente, è il *tracking* che consiste nell'appoggiare la mano sul polso o sul braccio dell'interlocutore, che comunica ancora attraverso la lingua dei segni in modalità visiva. Grazie a questo metodo, la persona sordocieca riesce ad imparare e

---

<sup>40</sup> Lo spazio dentro il quale vengono articolati i segni. Questa area si estende dalla sommità del capo a metà del busto e da una spalla all'altra (Volterra, 2004).

interiorizzare il movimento di ogni segno e, al tempo stesso, ad aiutare il suo interlocutore a produrre i segni all'interno del campo visivo residuo (Checchetto, 2011). Come si vede dalla figura 2, l'ultimo step riguarda il passaggio alla lingua dei segni in modalità tattile nella quale la persona sordocieca "percepisce i segni posizionando una o entrambe le mani sopra quelle dell'interlocutore, senza avvolgerle completamente e lasciandolo libero di articolare i segni" (Checchetto, 2011).

Figura 2: *Close vision, tracking* e lingua dei segni tattile, immagine dal web<sup>41</sup>



Una situazione diversa si presenta per i bambini sordociechi congeniti, per i quali sono considerate altre soluzioni comunicative per imparare la lingua dei segni. Solitamente vengono utilizzati *coactive signing* e *sign-on-body*. Il primo sistema comunicativo viene descritto dal Progetto SALUTE<sup>42</sup> come la "guida fisica della mano, o delle mani, del bambino per facilitare la produzione di un segno manuale standard"<sup>43</sup>. In altre parole, si articola il segno con la mano dominante del bambino e poi gli si chiede di ripeterlo per assicurarsi che sia stato appreso correttamente. Il secondo sistema comunicativo, *sign-on-body*, prevede l'articolazione del segno direttamente sul corpo dell'interlocutore anziché sul proprio; è un metodo efficace per insegnare i segni<sup>44</sup>.

<sup>41</sup> Figura dal web al link: <http://www.lea-test.fi/en/deaf/part1/diff.html>

<sup>42</sup> Il Progetto SALUTE (*Successful Adaptations for Learning to Use Touch Effectively*) è un modello dimostrativo finanziato dal Dipartimento dell'Educazione degli Stati Uniti a favore dell'Università dello Stato della California. Consultabile alla pagina web del NCDB (*National Center on Deaf-Blindness* ovvero Centro Nazionale sulla Sordocecità): <https://www.nationaldb.org/info-center/project-salute/>

<sup>43</sup> Fonte: Progetto SALUTE.

Consultabile a: [https://www.nationaldb.org/media/doc/SALUTE-Coactive-Signing-es\\_a.pdf](https://www.nationaldb.org/media/doc/SALUTE-Coactive-Signing-es_a.pdf)

<sup>44</sup> Fonte: Progetto SALUTE.



Riguardo il modo in cui avviene la comunicazione nella lingua dei segni tattile, si trova una descrizione precisa all'interno dello studio di Johanna Mesch, pubblicato nel 2001, nel suo libro *Tactile Sign Language: turn taking and questions in signed conversations of deaf-blind people*. Secondo questo studio, la conversazione con persone sordocieche può avvenire in due modi: tramite monologo o dialogo. È bene precisare che, a seconda del tipo di interlocutore che la persona sordocieca ha di fronte, si adottano strategie diverse. Ad esempio, la persona sordocieca che intrattiene una conversazione con un'altra persona sordocieca potrà scegliere la modalità di monologo o dialogo.

Nel monologo, i due segnanti stanno in piedi o siedono uno di fronte all'altro; le mani della persona che sta segnando stanno sotto alle mani del suo interlocutore. Tra i due partecipanti della conversazione risulta una cooperazione: l'interlocutore deve aspettare che il segnante finisca il turno prima di iniziare il suo (Mesch, 2001), figura 3. Nel dialogo, le due persone sono in piedi o sedute, una di fronte all'altra. Le mani del segnante sono posizionate una sottostante a quella dell'interlocutore, che produce, e l'altra soprastante a quella dell'interlocutore, che riceve. In questo modo, la conversazione è più fluida perché non vi è la necessità di cambiare la posizione delle mani al termine di un turno di conversazione. Durante lo scambio comunicativo, i partecipanti aspettano che il proprio interlocutore abbia concluso prima di iniziare, senza così sovrapporre il loro messaggio. In questo caso, i segni che normalmente si articolano a due mani vengono prodotti con la mano libera e con quella dell'interlocutore (Mesch, 2001), figura 4.

Figura 3: Monologo, Mesch (2001)

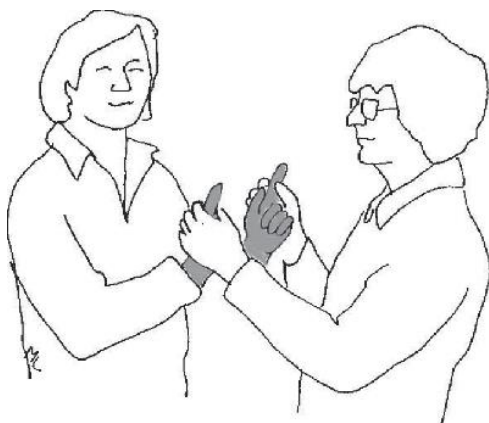


Figura 4: Dialogo, Mesch (2001)



Consultabile a: [https://www.nationaldb.org/media/doc/SALUTE-Sign-Body-es\\_a.pdf](https://www.nationaldb.org/media/doc/SALUTE-Sign-Body-es_a.pdf)

Nel caso in cui la persona sordocieca intrattenga una conversazione con una persona vedente, sorda o udente, le posizioni adottate sono miste. La persona sordocieca segnerà in modalità visiva al suo interlocutore e riceverà nella posizione di monologo a due mani (Mesch, 2001).

Prima di interagire con una persona sordocieca, è fondamentale presentarsi in modo che essa sia consapevole di chi sia l'interlocutore. A tale scopo è necessario stabilire un contatto iniziale richiamando la sua attenzione con un leggero tocco sulla spalla o sul braccio che la avverta della presenza e del desiderio della persona di comunicare con lei. Una volta percepito il tocco, la persona sordocieca tenderà le mani verso il suo interlocutore, segnando l'inizio della conversazione.

#### **1.4.2 Alfabeti digitali e Braille**

Oltre alla lingua dei segni in modalità tattile, esistono gli alfabeti digitali che servono per fare lo spelling di neologismi, nomi propri (di luogo, persona o altro) oppure per una comunicazione di emergenza laddove non è possibile usare la lingua vocale o quella dei segni. In questo lavoro verranno trattati solo lo stampatello sul palmo, il Malossi e la dattilologia, in quanto metodi di comunicazione usati in Italia.

Nello stampatello sul palmo la persona scrive ogni lettera che compone la parola, facendo attenzione a tracciare chiaramente le linee (Figura 5). Questo sistema è usato, generalmente, da persone anziane che hanno perso vista e udito<sup>45</sup>.

La dattilologia è un sistema alfabetico manuale che si utilizza nella lingua dei segni visiva; la mano assume una configurazione specifica per ogni lettera dell'alfabeto (Figura 6). Quando si utilizza nella lingua dei segni in modalità tattile, la dattilologia viene realizzata sulla mano della persona sordocieca<sup>46</sup>.

---

<sup>45</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/come-aiutiamo/area-della-comunicazione>

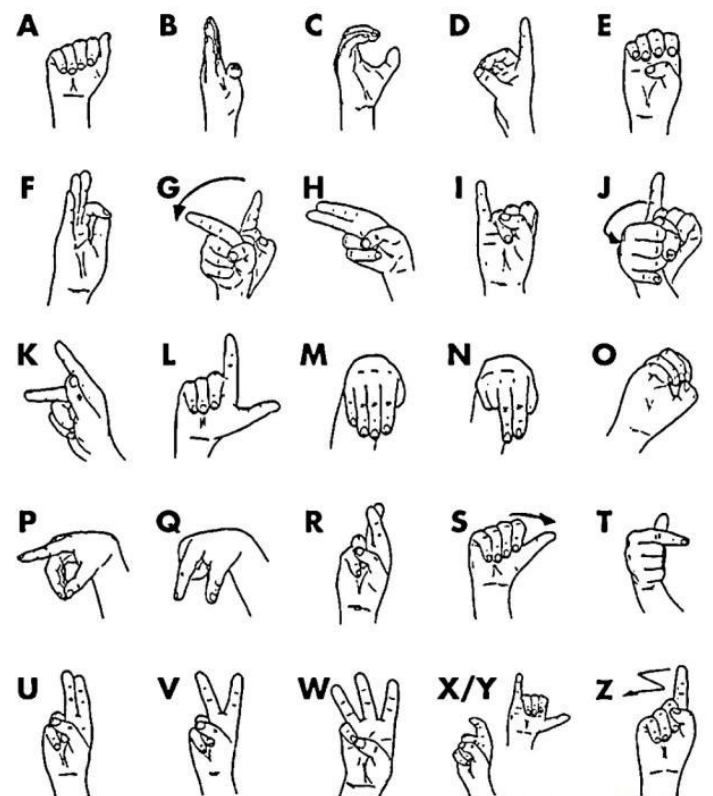
<sup>46</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/come-aiutiamo/area-della-comunicazione>

Figura 5: Stampatello, Lega del Filo d'Oro (2017)



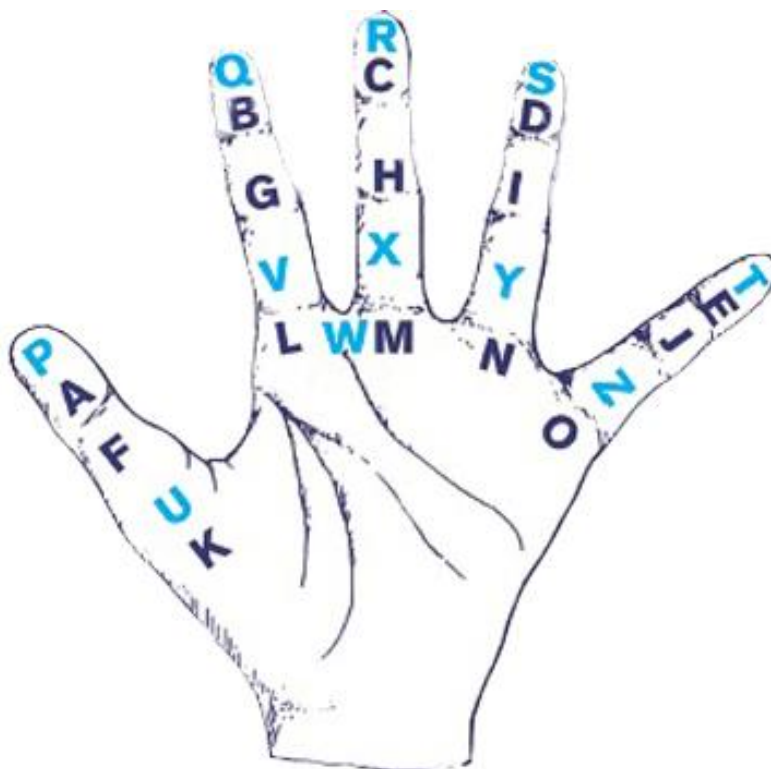
Figura 6: Dattilologia, Lega del Filo d'Oro (2017)



Il codice Malossi è stato ideato da Eugenio Malossi, divenuto sordocieco quando era ancora bambino. La mano sinistra diventa una tastiera in cui le lettere sono posizionate sulle diverse falangi; toccando o pizzicando determinati punti si compongono parole e frasi (Figura 7)<sup>47</sup>. Questo codice viene utilizzato soprattutto da persone sordocieche che hanno imparato a leggere e scrivere prima di perdere vista e udito.

A differenza degli alfabeti digitali, il Braille è un sistema di scrittura e lettura in rilievo per persone cieche o ipovedenti; inventato dal cieco francese Louis Braille, nella prima metà del XIX secolo, si è diffuso in tutto il mondo. I simboli e le lettere di questo codice sono composti da tre punti disposti in due file verticali la cui grandezza si adatta perfettamente alla superficie del polpastrello dell'indice, in modo da facilitare la lettura. Ogni carattere, alfabetico o numerico, ha una precisa sequenza di punti in rilievo (Figura 8) che si legge solitamente con l'indice della mano destra, seguito da quello della mano sinistra che ha il compito di orientare nell'individuazione delle righe<sup>48</sup>.

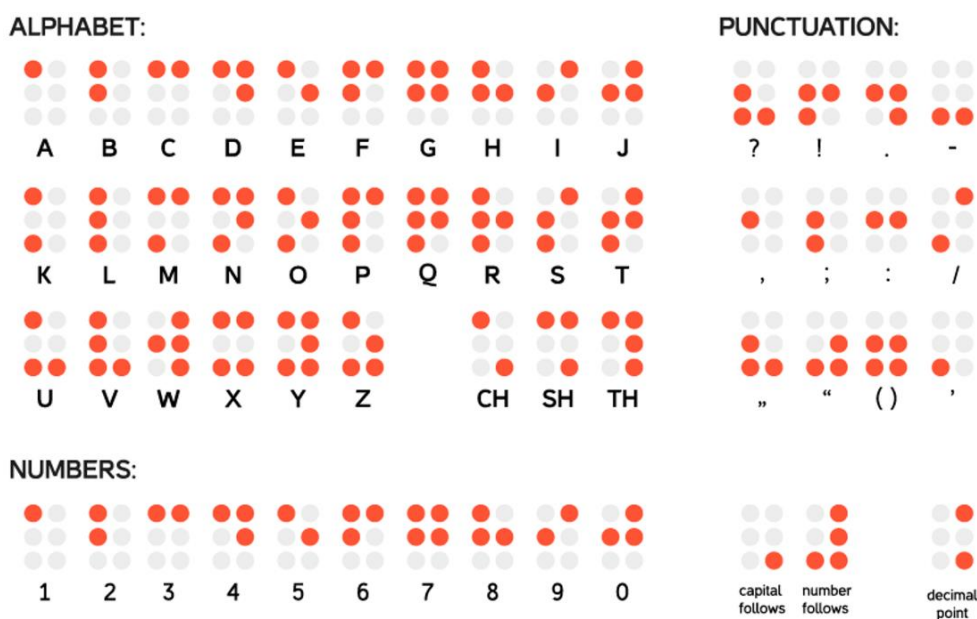
Figura 7: Malossi, Lega del Filo d'Oro (2017)



<sup>47</sup> Fonte Veasyt. Consultabile a: <https://www.veasyt.com/it/post/malossi.html>

<sup>48</sup> Fonte: Libro Parlato. Consultabile a: <https://www.libroparlato.org/il-braille-approfondimento/>

Figura 8: Braille, immagine dal web<sup>49</sup>



### 1.4.3 Social Haptic Communication

La comunicazione Socio Aptica consiste in una serie di segnali tattili realizzati in parti neutre del corpo come schiena, spalla, braccio, ginocchio a seconda dei bisogni comunicativi e della situazione in cui ci si trova. È un sistema di comunicazione, utilizzato con le persone sordocieche, composto da segnali brevi (*social quick messages*<sup>50</sup>) che hanno l'obiettivo di dare due tipi di informazioni: ambientali e sociali. Le prime agevolano e velocizzano la comprensione e la descrizione dello spazio nel quale la persona si trova; le seconde forniscono informazioni riguardo le interazioni con le persone (ad esempio riportano le emozioni dell'interlocutore o le sue azioni come sbadigliare o allontanarsi). Grazie alle numerose informazioni veicolate dai segnali aptici,

<sup>49</sup> Figura dal web. Link:

<https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fwww.univr.it%2Fnews%2F2019%2F1%2F4-gennaio-giornata-mondiale-dellalfabeto-braille&psig=AOvVaw2P6Jr8YIJSILB7I9FIS6WK&ust=1694804631103000&source=images&cd=vfe&opi=89978449&ved=0CBAQjRxqFwoTCMiah7flqoEDFQAAAAAdAAAAABAD>

<sup>50</sup> Definiti da Lahtinen (2008) come messaggi veloci, servono a trasmettere informazioni sociali, ambientali e sulle azioni in maniera basica, contribuendo a migliorare la qualità della comunicazione. Ad esempio, quando una persona sordocieca è impegnata nell'esecuzione di un'attività, è possibile trasmettere un'informazione usando un tipo di tocco specifico, su una zona concordata del corpo, senza bisogno di interrompere ciò che sta facendo.

la persona sordocieca affronta le diverse situazioni e prende decisioni con maggiore autonomia (Ca' Foscari, 2022)<sup>51</sup>.

In sintesi, *social-haptic communication* si può definire come una combinazione tra lingua e altri metodi di comunicazione usati contemporaneamente. L'obiettivo di questo codice è di creare un contatto sociale con la persona sordocieca, nonché un'esperienza ambientale in tempo reale attraverso il tatto e un orientamento olistico della situazione e dell'azione (Lahtinen, 2008).

*Social Haptic Communication* nasce in Finlandia, da una ricerca di Riitta Lahtinen, persona vedente e udente, e Russ Palmer, persona sordocieca con sindrome di Usher. Il dottorato di ricerca di Lahtinen, pubblicato nel 2008, contiene una descrizione sistematica e longitudinale riguardante lo sviluppo di una comunicazione basata sul tatto e varie parti del corpo dell'informante.

Dallo studio emerge che la struttura fisiologica della pelle, presente in tutto il corpo, e la funzione dei movimenti rendono possibile la comunicazione in qualsiasi condizione, indipendentemente dalla presenza di rumori ambientali, scarsa o assente illuminazione (Lahtinen, 2008). Questa particolarità dei segnali aptici, unita alla loro trasversalità e intuitività, li rende efficaci con tutte le persone sordocieche (Ca' Foscari, 2022)<sup>52</sup>.

Lo sviluppo della *social-haptic communication* è correlato anche alla comparsa di nuovi concetti:

- *Haptices*, singoli messaggi condivisi sul corpo tramite il tatto;
- *Haptemes*, variabili grammaticali come durata, luogo, pressione, estensione, frequenza e ripetizioni che costruiscono e identificano gli *haptices*.

Per esempio, quando viene prodotto l'*haptices* APPLAUSO (Figura 9), alla fine di uno spettacolo teatrale o di qualche esibizione, vengono distinti i vari *haptemes* come durata, intensità, ritmo, inizio e fine dell'applauso (Lahtinen, 2008).

---

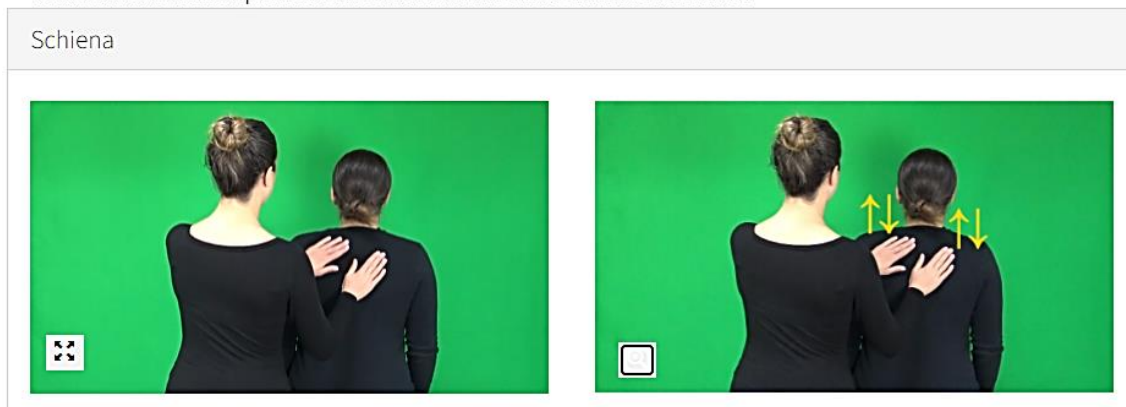
<sup>51</sup> Fonte: Università Ca' Foscari (2022). Consultabile a:  
[https://www.unive.it/pag/14024/?tx\\_news\\_pi1%5Bnews%5D=13364&cHash=f8bcd559bdde8fda983647b437971462](https://www.unive.it/pag/14024/?tx_news_pi1%5Bnews%5D=13364&cHash=f8bcd559bdde8fda983647b437971462)

<sup>52</sup> Fonte: Università Ca' Foscari (2022). Consultabile a:  
[https://www.unive.it/pag/14024/?tx\\_news\\_pi1%5Bnews%5D=13364&cHash=f8bcd559bdde8fda983647b437971462](https://www.unive.it/pag/14024/?tx_news_pi1%5Bnews%5D=13364&cHash=f8bcd559bdde8fda983647b437971462)

Figura 9: Segnale aptico APPLAUSO, Spread the Sign (2023)<sup>53</sup>

## Applauso

Le due mani battono ripetutamente sulla schiena con movimento alternato.



È bene sottolineare che *haptic communication* è un sistema codificato di segnali tattili e non una lingua naturale, gli *haptics* sono messaggi veicolati sul corpo attraverso il tatto ma non si stabiliscono in modo automatico. Per questo motivo, è necessaria una parte di discussione e negoziazione prima della loro diffusione (Lahtinen, 2008).

Per diffondere internazionalmente il sistema Haptic è stato finanziato il progetto di ricerca *Social Haptic Signs for Deaf and Blind in Education*, promosso dalla Commissione Europea e dal programma Erasmus+, condotto nel nostro paese per i tre anni della sua durata dalla dottoranda Laura Volpato. Il progetto è stato lanciato nel 2019 dall'*European Sign Language Centre* in Svezia e coinvolge altri tre partner europei: Estonia, Portogallo e Italia con l'obiettivo di creare 4 video-dizionari che raccolgono i segnali aptici sulla piattaforma *Spread the sign*<sup>54</sup>.

<sup>53</sup> Visibile al link:

[https://www.spreadthesign.com/it.it/social\\_haptic\\_signs/SOCIAL\\_QUICK\\_MESSAGES/181?q=&page=1](https://www.spreadthesign.com/it.it/social_haptic_signs/SOCIAL_QUICK_MESSAGES/181?q=&page=1)

<sup>54</sup> Dizionario online che raccoglie le lingue dei segni dei paesi partecipanti al progetto.

Consultabile a: <https://www.spreadthesign.com/it.it/search/>

Recentemente è stata aggiunta la sezione *Social Haptic* che contiene i segnali aptici dei quattro paesi partecipanti al progetto. Consultabile al link:

[https://www.spreadthesign.com/it.it/social\\_haptic/](https://www.spreadthesign.com/it.it/social_haptic/)



#### 1.4.4 I sistemi di comunicazione semplificati

Nella persona sordocieca, la comunicazione può essere compromessa a causa delle condizioni neurologiche e di ulteriori patologie. I bambini pluriminorati psicosensoriali<sup>55</sup>, non essendo in grado di sviluppare il linguaggio (lingua vocale o dei segni), si servono di sistemi di comunicazione semplificati che permettano di capire ciò che avviene intorno a loro e interagire. Coerentemente con questo scopo, la prima cosa da fare è scegliere un sistema comunicativo idoneo che tenga conto delle caratteristiche individuali e dei sensi residui. L'efficacia di questi linguaggi non verbali è importante perché spesso i disturbi comportamentali dipendono dallo stress causato da una comunicazione assente, carente o inadeguata (Lega del Filo d'Oro, 2018).

Un aspetto che accomuna questi codici è l'elevato livello di trasparenza: essi presentano una notevole somiglianza tra il simbolo che viene utilizzato e la situazione a cui si riferisce, poiché maggiore è il livello di trasparenza del linguaggio tanto più agevolata sarà la comprensione del concetto rappresentato. Di seguito verranno descritti i principali sistemi di comunicazione semplificata: gestuale, oggettuale e pittografica.

Nel primo tipo di comunicazione, i gesti utilizzati sono per lo più personali e spontanei anche se in alcuni casi si possono avere dei sistemi codificati che sfociano nella lingua dei segni in modalità visiva o tattile. Quando il gesto o il segno è codificato<sup>56</sup> si passa ad una lingua fuori dall'ambito della comunicazione gestuale<sup>57</sup>.

Il secondo sistema di comunicazione citato è quello oggettuale, utilizzato da chi ha gravi problemi alla vista e difficoltà di apprendimento, si basa sull'uso di oggetti tridimensionali che rappresentano situazioni o azioni (Figura 10)<sup>58</sup>.

Infine, la comunicazione pittografica si basa sul riconoscimento di immagini attraverso l'uso di cartellini disegnati che rappresentano oggetti, azioni o situazioni; per questo, viene utilizzata da persone con residuo visivo. Ad esempio, per apparecchiare la tavola

---

<sup>55</sup> Queste persone presentano minorazione di vista e/o udito sommate ad altre disabilità.

<sup>56</sup> Un segno codificato non è il risultato di una contrattazione bensì di un processo naturale che rispetta delle regole grammaticali come principi, parametri, sintassi, ecc.

<sup>57</sup> Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/come-aiutiamo/area-della-comunicazione>

<sup>58</sup> Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/come-aiutiamo/area-della-comunicazione>



la persona consulta l'agenda che indica la corretta successione delle suppellettili da utilizzare. Una alla volta le collocherà ordinatamente sul tavolo (Figura 11)<sup>59</sup>.

Figura 10: Comunicazione oggettuale, immagine dal web<sup>60</sup>



Figura 11: Comunicazione pittografica, Lega del Filo d'Oro



---

<sup>59</sup> Lega del Filo d'Oro.

Consultabile a: <https://www.legadelfilodoro.it/it/come-aiutiamo/area-della-comunicazione>

<sup>60</sup> Figura dal web:

[http://www.scuole-cantu2.it/ICCantu2\\_v2/CTRH/download/corso\\_inclusione/sartori/sistemi\\_comunicazione\\_extra.pdf](http://www.scuole-cantu2.it/ICCantu2_v2/CTRH/download/corso_inclusione/sartori/sistemi_comunicazione_extra.pdf)

### 1.4.5 Gli ausili

Gli ausili per la vista e l'udito facilitano l'autonomia delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali abbattendo le barriere comunicative e supportando anche l'intervento educativo riabilitativo. Ci sono diversi tipi di ausili a seconda delle esigenze della persona che li utilizza e del fatto che abbia o meno un residuo uditivo o visivo; in questo elaborato ne verranno presentati alcuni tra quelli maggiormente utilizzati.

Le persone con sordocecità possono utilizzare ausili come il video ingranditore, la sintesi o il controllo vocale e il display Braille. Il video ingranditore viene utilizzato da chi ha un residuo visivo, serve a ingrandire testi e immagini grazie al sistema a cui sono integrati una telecamera e un monitor: la prima riprende il foglio che si vuole visionare e nel secondo viene riportata l'immagine ingrandita. Ulteriori impostazioni permettono anche di regolare la messa a fuoco, il livello di ingrandimento e la possibilità di inserire contrasti cromatici per ottimizzare l'accessibilità (Figura 12). Sono disponibili anche dispositivi portatili per facilitare l'autonomia delle persone sordocieche fuori casa (Figura 13).

Figura 12: Video ingranditore<sup>61</sup>



Figura 13: Video ingranditore portatile<sup>62</sup>



Le persone sordocieche con residuo uditivo possono sfruttare la sintesi vocale con applicazioni e software che vocalizzano il testo presente sullo schermo del dispositivo che si sta utilizzando. In aggiunta, la funzione dei comandi vocali permette di controllare

<sup>61</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro. Link <https://www.legadelfilodoro.it/it/come-aiutiamo/ausili-tecnologici>

<sup>62</sup> Fonte: Lega del Filo d'Oro. Link <https://www.legadelfilodoro.it/it/come-aiutiamo/ausili-tecnologici>

dispositivi e software utilizzando la voce anziché l'input testuale o fisico, velocizzando le operazioni (Lega del Filo d'Oro, 2017).

Riservato alle persone sordocieche con buona conoscenza del Braille, il display Braille o riga Braille composto da un numero variabile di celle, comprese tra 12 e 80, che riportano le informazioni presenti sullo schermo, del dispositivo elettronico in utilizzo, attraverso i punti in rilievo che si alzano o si abbassano a seconda delle lettere da rappresentare (Figura 14). Questo sistema è molto utile perché consente di utilizzare la videoscrittura, controllare la posta elettronica, navigare in internet e sui social network (Lega del Filo d'Oro, 2017).

Oltre agli ausili per la lettura e l'accessibilità dei contenuti sui vari dispositivi elettronici, esiste anche un importante ausilio per i colori. Il colorino, infatti, è uno strumento che rileva la gradazione di colore della superficie, dell'oggetto o dell'indumento a cui viene avvicinato. Una volta riconosciuta, riferisce la colorazione a voce (Figura 15).

Figura 14: Display Braille, immagine dal web<sup>63</sup>    Figura 15: Colorino, immagine dal web<sup>64</sup>



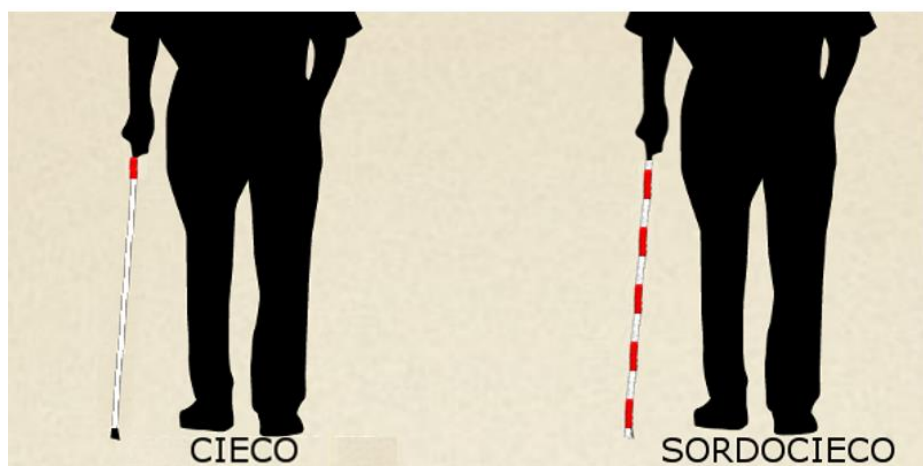
Per concludere, un ausilio per la mobilità adatto a tutti i tipi di sordocecità: il bastone. È bene distinguere tra bastone bianco e a strisce poiché la presenza di due colori alternati, bianco e rosso, segnala che oltre alla minorazione visiva è presente anche quella uditiva (Lega del Filo d'Oro, 2017).

Questa differenza è attestata nel Codice della Strada dove compare dal 2002 nell'Art. 191, 3 (Figura 16).

<sup>63</sup> Figura dal web: <https://www.leonardoausili.com/display-braille/142-focus-40-blue-5th-gen-display-braille.html>

<sup>64</sup> Figura dal web: <http://ausiltech.it/prodotti/prodottiautonomia/>

Figura 16: Bastone per persone cieche e sordocieche, immagine dal web<sup>65</sup>



Durante la marcia, il bastone è tenuto con la punta a contatto con il terreno per poter rilevare in anticipo dislivelli, gradini e ostacoli. In questo modo viene garantita una certa sicurezza e una discreta velocità negli spostamenti. Il bastone restituisce anche informazioni di natura acustica, tattile o cinestesica. Nel primo caso, il bastone fornisce indicazioni riguardanti l'ambiente circostante: volumi, distanza da pareti, informazioni strutturali; nel secondo caso può distinguere la qualità del materiale (liscio, ruvido, molle, duro) e nel terzo caso avverte circa la presenza di salite o discese. Tuttavia, il bastone possiede anche dei limiti come non proteggere le parti alte del corpo e non segnalare ostacoli senza una base a terra come telefoni a muro e cassette postali (Lega del Filo d'Oro, 2017).

Per quanto riguarda le persone sordocieche pluriminorate psicosensoriali, gli ausili utilizzati sono di tipo diverso e generalmente servono per comunicare le loro esigenze. Ne è un esempio il sistema di stimolo e di comunicazione semplificata che associa a una casella o un bottone un messaggio registrato da un genitore o da un operatore; premendoli il messaggio viene vocalizzato. È possibile apporre sulla superficie di tali caselle anche dei riferimenti tattili. Il comunicatore dinamico, invece, favorisce un percorso di comunicazione più articolato poiché specifici software permettono di creare tabelle per la comunicazione: ogni cella sarà caratterizzata da un'immagine che, quando selezionata, produrrà il suono della richiesta o del messaggio associato (Lega del Filo d'Oro, 2017).

---

<sup>65</sup> Figura dal web:

<https://www.quizpatenteonline.it/32/teoria-patente/comportamenti-da-tenere-verso-gli-utenti-della-strada/59>

## Capitolo 2

### Ruoli e competenze dell'assistente sociale

#### 2.1 Il servizio sociale e il processo di aiuto

L'assistente sociale è una figura professionale diffusa a livello globale, la cui nascita ha avuto luogo nel Regno Unito nella seconda metà del XIX secolo. Le sue radici affondano nel processo di professionalizzazione della filantropia emerso all'interno delle organizzazioni benefiche, *Charity Organizations Societies*, che si concentravano su una doppia missione: assistenza diretta alle persone e intervento nell'ambiente sociale circostante (Campanini, 2016).

L'orientamento internazionale del *social work* si può far risalire alla prima conferenza tenutasi a Parigi nel 1928, durante la quale sono state istituite tre associazioni<sup>66</sup> che hanno riunito, rispettivamente, le istituzioni formative per il servizio sociale, le organizzazioni in cui gli assistenti sociali svolgono la loro attività e gli assistenti sociali stessi (Campanini, 2016).

Nel corso degli anni, queste associazioni hanno promosso una serie di cruciali iniziative per sviluppare una comunità scientifica e professionale, al fine di evidenziare il ruolo del servizio sociale nel mondo e perseguire l'obiettivo del *social work* nella promozione dei diritti umani e nella realizzazione della giustizia sociale (Campanini, 2016).

Prima su tutte è l'iniziativa che prevede l'elaborazione di una definizione internazionale di *social work*. Sebbene dal convegno di Parigi fino ai giorni nostri si siano succeduti molti tentativi per definire il significato di *social work* e *social worker* (termini tradotti in italiano con *servizio sociale* e *assistente sociale*)<sup>67</sup>, la definizione a cui oggi ci si riferisce

---

<sup>66</sup> *International Association of School of Social Work (IASSW)*, *International Council on Social Welfare (ICSW)*, *International Federation of Social Workers (IFSW)*.

<sup>67</sup> Neve (2008) teorizza che la traduzione non sia ricaduta su *lavoro sociale* e *lavoratore sociale* a causa del clima e della cultura del secondo dopoguerra. Se da un lato poteva risultare troppo generica per denotare una specifica professione, dall'altro poteva apparire fuorviante in relazione a un'iniziativa sociale che ambiva a offrire molto di più di un mero impiego. Probabilmente il termine *servizio* abbracciava sia il concetto di prestare aiuto od organizzare

è quella proposta di comune accordo da IASSW (*International Association of School of Social Work*) e IFSW (*International Federation of Social Workers*); approvata nel convegno di Melbourne del 2014. Tale definizione recita:

“Il servizio sociale è una professione basata sulla pratica e una disciplina accademica che promuove il cambiamento sociale e lo sviluppo, la coesione e l'emancipazione sociale, l'empowerment nonché la liberazione delle persone. Principi di giustizia sociale, diritti umani, responsabilità collettiva e rispetto delle diversità sono fondamentali per il servizio sociale. Sostenuto dalle teorie del servizio sociale, delle scienze sociali, umanistiche e dai saperi indigeni, il servizio sociale coinvolge persone e strutture per affrontare le sfide della vita e per migliorarne il benessere.”<sup>68</sup>

Si tratta di una definizione generale che, successivamente, viene adattata in modo specifico nelle diverse realtà, a seconda delle particolarità storiche, culturali e politiche di ciascun paese. In altre parole, essa rappresenta il quadro di riferimento entro il quale il servizio sociale identifica e delinea la sua azione (Campanini, 2016).

Nonostante l'esistenza di elementi comuni, come un forte richiamo a principi e valori condivisi che pongono al centro l'individuo con le sue peculiarità e le sue potenzialità, è altrettanto vero che le basi teoriche e metodologiche possono variare notevolmente in base al patrimonio di conoscenze accumulato e all'importanza attribuita alle discipline di riferimento, generando così una variazione del ruolo professionale. Pertanto, considerando il contesto generale in cui il servizio sociale si definisce e si qualifica, è essenziale esaminare con attenzione la specificità con cui si manifesta in Italia (Campanini, 2016).

Da un punto di vista teorico, il servizio sociale italiano ha seguito un percorso di sviluppo che inizialmente ha adottato metodi derivati dalla tradizione anglosassone per poi evolversi verso un'indigenizzazione dell'approccio, tenendo conto delle particolari caratteristiche del contesto italiano e della specifica modalità in cui il ruolo si articola all'interno dell'organizzazione dei servizi (Campanini, 2016).

---

qualcosa a beneficio degli altri, sia quello di dipendere da qualcosa o qualcuno che fornisce prestazioni.

<sup>68</sup> Fonte *International Federation of Social Workers* (IFSW).

Link: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

A tal fine, Dal Pra Ponticelli (1996) ipotizza che il percorso metodologico debba essere unico e processuale, indipendentemente dalle variazioni che possono emergere in base all'oggetto di intervento, agli strumenti e alle tecniche utilizzati. Questo processo si articola attraverso fasi ordinate in maniera logica e sequenziale, partendo dalla fase conoscitivo-descrittiva, passando alla fase valutativo-decisionale e culminando nella fase attuativa. Al termine, si richiede una verifica che rappresenta il momento di conclusione dell'intervento.

Un altro principio fondamentale del servizio sociale italiano è legato al concetto di processo di aiuto, sviluppato attraverso una serie di dibattiti promossi dal Coordinamento Nazionale dei Docenti di Servizio Sociale e definito da Dal Pra Ponticelli (1987) come un intervento volto a stimolare un cambiamento sia negli atteggiamenti individuali, di gruppo e collettivi di fronte alle problematiche che li coinvolgono o che desiderano affrontare, sia nel rapporto tra le esigenze manifestate e le risposte personali, collettive e istituzionali da attivare o già disponibili. Inoltre, la stessa Dal Pra Ponticelli (2013) descrive come il processo di aiuto nel campo del servizio sociale segua un percorso coordinato all'interno delle fasi del metodo processuale. Questo percorso inizia con l'analisi della situazione problematica, sia a livello individuale che di gruppo e comunitario, basata sulle segnalazioni e le esperienze delle persone coinvolte, sia come utenti che come segnalatori. Successivamente, si confrontano i dati della realtà con gli schemi teorici del modello teorico-operativo utilizzato dall'assistente sociale per formulare ipotesi conoscitive e operative. Queste ipotesi guidano la creazione di progetti di soluzione che, durante l'attuazione pratica, confermano o modificano le ipotesi iniziali fino a raggiungere gli obiettivi prestabiliti, culminando nel termine del rapporto di aiuto.

È bene evidenziare che il ruolo dell'assistente sociale non si limita unicamente all'intervento in situazioni in cui la problematicità è già emersa, con funzioni riparativo-curative, ma consiste anche nel riconoscere e sviluppare risorse, sostenendo contemporaneamente i processi di realizzazione delle potenzialità (*empowerment*) sia a livello individuale che comunitario. Inoltre, i principi e i valori alla base del processo di aiuto non si limitano esclusivamente alla sfera individuale, ma si estendono anche alle dimensioni della pianificazione e progettazione degli interventi e dei servizi, contribuendo all'influenza e alla crescita delle politiche sociali (Campanini, 2016).

Funzione Pubblica Cgil (2021)<sup>69</sup> ritiene che il servizio sociale costituisca una professione complessa poiché il suo oggetto di studio e intervento è la società stessa, in tutta la sua dinamicità, con fenomeni di natura umana che non possono essere rigidamente definiti o separati dal contesto. Pertanto, è essenziale possedere la capacità di integrare e coordinare diverse funzioni e responsabilità, seguendo ciò che si definisce un approccio unitario *trifocale*. Quest'ultimo aggettivo indica che l'operato dell'assistente sociale si indirizza verso tre principali dimensioni:

1. l'esperienza individuale del soggetto, sia in quanto individuo che in quanto parte di una famiglia;
2. il territorio e la comunità circostante, elemento di contesto imprescindibile nell'attività professionale;
3. l'organizzazione di cui l'assistente sociale fa parte e i sistemi sociali di aiuto che danno una collocazione al servizio sociale anche su un piano istituzionale e politico<sup>70</sup>.

Inoltre, oltre a considerare il soggetto e il territorio, è fondamentale tenere presente che l'assistente sociale opera all'interno di un'istituzione o un ente (come un Comune, un Ministero o una struttura carceraria) che ha un proprio mandato istituzionale. Di conseguenza, il professionista deve adattare il suo intervento alle possibilità, ai limiti e agli obiettivi offerti e previsti dall'organizzazione. La trifocalità rappresenta, quindi, l'impegno a operare tenendo in considerazione simultaneamente tutti e tre questi contesti, con l'obiettivo di migliorare l'interazione tra di essi (Funzione Pubblica Cgil, 2021)<sup>71</sup>.

---

<sup>69</sup> La Funzione Pubblica Cgil (Fp Cgil) è una struttura di categoria della Cgil (Confederazione Generale Italiana del Lavoro), il maggior sindacato italiano.

<sup>70</sup> Fonte: Funzione Pubblica Cgil. Disponibile a: [https://concorsipubblici.fpcgil.it/wp-content/uploads/2021/04/ENTILOCALI\\_SA\\_LEZ-2.1\\_-Metodi-e-tecniche-del-Servizio-Sociale.pdf](https://concorsipubblici.fpcgil.it/wp-content/uploads/2021/04/ENTILOCALI_SA_LEZ-2.1_-Metodi-e-tecniche-del-Servizio-Sociale.pdf)

<sup>71</sup> Fonte: Funzione Pubblica Cgil. Disponibile a: [https://concorsipubblici.fpcgil.it/wp-content/uploads/2021/04/ENTILOCALI\\_SA\\_LEZ-2.1\\_-Metodi-e-tecniche-del-Servizio-Sociale.pdf](https://concorsipubblici.fpcgil.it/wp-content/uploads/2021/04/ENTILOCALI_SA_LEZ-2.1_-Metodi-e-tecniche-del-Servizio-Sociale.pdf)



## 2.2 L'individuazione dei bisogni

Nell'ambito del servizio sociale, il concetto di bisogno è qualcosa di molto complesso che da un lato necessita di slegarsi dalla sfumatura emotiva e ideologica che spesso caratterizza l'idea di aiutare chi si trova in stato di bisogno; dall'altro lato bisogna tenere in considerazione che l'assistente sociale, quando si occupa dei bisogni delle persone, non lo fa in un contesto astratto, distante dalla realtà storico-sociale-istituzionale di appartenenza. Al contrario, egli è immerso in un intricato sistema di relazioni, alcune evidenti e altre meno visibili che possono anche implicare la creazione o l'induzione di nuovi bisogni da parte del mondo delle soluzioni (Neve, 2008).

La questione dei bisogni riveste una notevole importanza nel campo del servizio sociale, per due motivi fondamentali:

- in primo luogo, l'attività dell'assistente sociale ha come oggetto principale di studio e di intervento i bisogni non soddisfatti. Per questo motivo, il suo compito consiste nel cercare di definire la natura, le implicazioni, le conseguenze e le potenziali soluzioni di tali bisogni, adottando un approccio specifico che caratterizza questa professione;
- in secondo luogo, la capacità di delineare la natura e le caratteristiche del concetto di bisogno permette al servizio sociale di precisare gli obiettivi che guidano il suo lavoro e i principi etici che, partendo da astratte dichiarazioni generali, devono essere tradotti in comportamenti e atteggiamenti professionali concretamente rispondenti alle effettive esigenze delle persone (Neve, 2008).

Un altro aspetto da considerare è che, grazie alla comprensione dei bisogni, il servizio sociale può valutare se le politiche sociali attualmente in vigore in una determinata realtà siano adeguate o meno. Originariamente, negli anni Settanta, l'attenzione al concetto di bisogno ha acquisito rilevanza quando i nuovi sistemi di assistenza hanno subito una sorta di rivoluzione, abbandonando i vecchi criteri di erogazione delle risposte (basati su norme giuridiche e procedure burocratiche) in favore di criteri che miravano a soddisfare i bisogni delle persone. In più, diversi sociologi, psicologi e antropologi si sono dedicati all'analisi della natura dei bisogni sociali al fine di comprenderne l'entità e le caratteristiche in un mondo in rapida trasformazione,

introducendo quindi dimensioni scientifiche nella relazione tra risposte e bisogni (Neve, 2008).

Oggi si viene posta maggiore enfasi sui concetti di qualità della vita e stato di benessere, specialmente in considerazione della complessità e delle crisi affrontate dalle politiche sociali. Questo approccio richiede un allargamento dell'orizzonte di analisi dei bisogni sociali, includendo concetti come aspirazioni, motivazioni, intenzionalità, progetti di vita e diritti di cittadinanza (Neve, 2008).

Secondo Elisabetta Neve (2008), è doveroso precisare che i bisogni non esistono in modo astratto, separati dalle persone che li provano e dalle situazioni specifiche in cui sorgono, ma si sviluppano e vengono soddisfatti. È il compito di coloro che sono responsabili di fornire le risposte comprendere, definire e, in un certo senso, oggettivare i bisogni. Questo processo di definizione e classificazione dei bisogni è essenziale per la selezione e la predisposizione dei mezzi necessari per rispondervi. È necessario considerare anche che, mentre i bisogni delle persone possono essere virtualmente infiniti, le risorse disponibili per affrontarli sono sempre limitate e limitate.

Allo stesso tempo, i bisogni delle persone rappresentano un elemento così fondamentale nella vita umana che potremmo descrivere l'intera esistenza delle persone come un susseguirsi di bisogni, che possono essere soddisfatti o meno. Sin dalla nascita, i neonati manifestano una serie di bisogni fondamentali, tra cui il bisogno di essere accuditi, nutriti e amati. Sappiamo bene quali problemi possano insorgere in caso di mancata soddisfazione di questi bisogni, con ripercussioni sulla crescita e sulla maturazione futura. Affrontare la questione dei bisogni significa entrare in contatto con l'essenza stessa dell'essere umano. Tuttavia, è importante notare che, per quanto vitale possa essere per le persone fare riferimento ai propri bisogni, ci si trova di fronte a un concetto che è difficile da definire e delimitare in modo preciso (Neve, 2008).

Il primo importante interrogativo per avvicinarsi alla comprensione dei bisogni riguarda chi e perché dovrebbe avere la necessità di conoscerli. Tipicamente, è un soggetto esterno o un'istituzione che si trova nella posizione di identificare il tipo di bisogno al fine di trovare una soluzione adeguata. Questo soggetto esterno è chiaramente distinto da colui che esperisce il bisogno (il soggetto interno), che sia un individuo singolo o una comunità. È bene precisare che la conoscenza e la definizione del bisogno possono

variare significativamente a seconda che provengano da un osservatore esterno o da colui che effettivamente vive, sente e percepisce il bisogno. Poiché il bisogno non esiste in modo isolato rispetto a chi lo sperimenta, il problema di chi lo definisce non può essere sottovalutato. Pertanto, la questione della comprensione dei bisogni coinvolge inevitabilmente una sorta di relazione tra due soggetti: il soggetto interno e il soggetto esterno, ognuno dei quali può avere premesse, obiettivi, bisogni e interessi diversi quando si tratta di comprendere i bisogni del soggetto interno (Neve, 2008).

Di conseguenza, si possono identificare due situazioni generali: nel primo caso, potrebbe verificarsi una situazione in cui il soggetto esterno imponga la sua visione del bisogno, attribuendo al soggetto interno la titolarità di un bisogno che quest'ultimo potrebbe non avere o potrebbe percepire in modo diverso. L'influenza che il soggetto esterno esercita sul soggetto interno, soprattutto quando si tratta di fornire soluzioni, potrebbe comportare una vera e propria colonizzazione dei bisogni. In altre parole, si tratta di una definizione arbitraria dei bisogni che avviene senza tener conto delle definizioni e delle richieste del soggetto titolare dei bisogni. Questo processo potrebbe essere paragonato a un esproprio dei bisogni del soggetto che li sperimenta, e potrebbe addirittura essere considerato come una forma di alienazione dei bisogni, ogni volta che sia l'identificazione che la soluzione dei bisogni provengono dall'esterno del soggetto sociale considerato (Neve, 2008).

Il secondo caso, invece, rappresenta un rapporto biunivoco e reciproco tra i due soggetti che consente al soggetto interno di fornire feedback al soggetto esterno, contribuendo così a definire il proprio bisogno. Solo il riconoscimento della soggettività del soggetto interno può prevenire l'induzione ed evitare la colonizzazione dei bisogni (Neve, 2008). A questo proposito, De Sandre (1983) parla di sviluppo psicosociale, suggerendo l'idea di una lettura dei bisogni che non li colonizzi e non renda i soggetti dipendenti dal potere di altri, ma invece li emancipi, considerandoli come interlocutori. Questo approccio scientifico alla definizione dei bisogni implica che non esista una mappa permanente dei bisogni. In altre parole, potrebbe esistere una mappa generale approssimativa, ma questa deve essere costantemente convalidata storicamente, sia in relazione al sistema dominante che allo sviluppo delle esperienze e della socializzazione effettive dei soggetti sociali.

Data la difficoltà di trovare un concetto condiviso di *bisogno*, si approda a una definizione generale “bisogno è mancanza, carenza di qualche cosa, di un bene, di un oggetto” (Neve, 2008).

Questa definizione mette in luce la distinzione, e quindi la relazione, tra uno stato di disagio o carenza e un oggetto che, se fornito, può appagare il bisogno e di conseguenza eliminare il malessere. Questa distinzione consente di separare le condizioni di stato e oggetto, entrambe fondamentali nel concetto di bisogno, e di esaminare in dettaglio i molteplici fattori che contribuiscono a definirle. Viceversa, sovrapporle significherebbe confondere l'oggetto con il disagio, quando in realtà sono influenzati da diversi fattori (Neve, 2008).

In questo dibattito, spicca la filosofa Agnes Heller per le sue affermazioni che mettono in evidenza come non tutti i bisogni possano essere risolti tramite le istituzioni. Questo vale sia nel caso in cui le istituzioni debbano essere riformate per garantire una maggiore capacità di affrontare i bisogni, sia nel caso in cui sia necessaria una rivoluzione delle strutture sociali per un cambiamento più profondo. Oltre alle modifiche istituzionali, è fondamentale promuovere una rivoluzione nella vita quotidiana delle persone, sia all'interno che al di fuori delle istituzioni, al fine di affrontare appieno le sfide legate ai bisogni. Heller (1974) integra nella definizione del concetto di bisogno elementi come il desiderio cosciente, l'aspirazione e l'intenzione, sottolineando quindi la presenza di una componente soggettiva intrinseca al bisogno. Ribadisce, tuttavia, che l'oggetto di tale aspirazione è sempre socialmente determinato, un prodotto sociale e non una tensione assoluta interna alla persona come individuo isolato.

Il cambio di prospettiva, che orienta l'attenzione dal sistema sociale agli individui capaci di manifestare una varietà di esigenze, introduce una maggiore complessità nella relazione tra l'individuo e il sistema sociale. In questa nuova prospettiva, emerge chiaramente che il bisogno è influenzato solo parzialmente da fattori sociali come il reddito individuale, le dinamiche economiche, i sistemi informativi e la salute personale e ambientale (Neve, 2008).

Sussiste anche una diversificazione tra individui, gruppi sociali e classi, determinata dallo sviluppo di aspirazioni che tendono a espandersi attraverso un processo continuo di interazione e apprendimento. L'aspirazione, come risultato dei meccanismi interni alle classi e ai gruppi sociali in cui l'individuo è inserito, assume la forma di una sorta di

spirale. Questa spirale, attraverso processi di apprendimento sociale continuo, tende ad aumentare i bisogni man mano che vengono soddisfatti (Neve, 2008).

Rilevante in questo contesto è il contributo del sociologo Chombart De Lauwe, che distingue i bisogni in due categorie: bisogni-obbligo e bisogni-aspirazione. I primi non riguardano solamente la sfera bio-fisiologica, ma sono anche influenzati dalla dimensione sociale e culturale. Questi bisogni non sono limitati alla sola riproduzione sociale e della forza lavoro, ma sono anche legati a una coerente appartenenza sociale rispetto ai rapporti di potere economico-politici in un determinato momento storico. Essi rappresentano delle necessità che richiedono inevitabilmente di essere soddisfatte, date le condizioni della nostra società, e pertanto implicano una dimensione politica. Questa politicità dei bisogni è il risultato delle tensioni, delle lotte o dell'integrazione consensuale tra gruppi, classi sociali e centri di potere.

I bisogni-aspirazione invece sono associati a una specifica classe o gruppo sociale, ma sono altresì influenzati da come ogni individuo concepisce il proprio status, da come interagisce con gli altri e da altri fattori simili. Rappresentano una tensione costante che si rinnova continuamente e si riferisce a obiettivi individuali e/o condivisi all'interno del proprio gruppo di riferimento. Questi obiettivi si sviluppano attraverso l'esperienza personale e l'interazione con l'ambiente circostante nella vita quotidiana.

Da questa panoramica emergono alcune considerazioni importanti. Innanzitutto, le varie componenti (biologiche, psicologiche, sociali, economiche, culturali, morali) del bisogno possono essere distinte solo a livello analitico e non empirico. Inoltre, i rapporti tra l'individuo e il sistema sociale, ovvero tra bisogni e salute definiti sia dal punto di vista dell'individuo che dal sistema sociale, sono influenzati da una serie di fattori (o variabili intervenienti) come il contesto di vita, la classe sociale, l'area geografica. Questi fattori rendono complesso e problematico il passaggio da un livello all'altro nel contesto in cui i bisogni vengono interpretati e valutati al fine di promuovere la salute (Neve, 2008).

Tornando alla definizione generale del concetto di bisogno delineato all'inizio, si può notare che tra lo stato o condizione di disagio e l'oggetto di tale bisogno sembra esserci una sorta di diaframma. Quest'ultimo è costituito da modelli culturali e comportamentali, dalle norme e valori cui ci si attiene dalla situazione sociale ed esistenziale in cui ogni individuo è immerso.

Diventa quindi evidente quanto sia illusorio e fuorviante equiparare direttamente il bisogno al suo oggetto. Ciò è dovuto sia alla molteplicità di fattori che, interagendo tra loro, possono condurre a situazioni concrete estremamente variegata, sia alla presenza di aspirazioni e aspettative soggettive che tendono a modificare costantemente le tensioni verso l'oggetto del bisogno (Neve, 2008).

A tal proposito, Giovanni Bertin (1989) afferma che “ogni aspettativa soddisfatta è contemporaneamente l’apertura di un nuovo campo di visuale, di una nuova prospettiva che induce nuove aspettative e nuovi bisogni. Ma l’angolo dal quale si dipana tale aspettativa è il sistema di valori che il singolo, o il gruppo, ha posto alla base della sua azione e, quindi, sistemi di valori diversi producono anche aspettative e bisogni diversi”. La presenza di questo diaframma complica notevolmente la comprensione del bisogno reale da parte del soggetto esterno. Occorre considerare anche che coloro i quali hanno l'obbligo di identificare e comprendere i bisogni fanno parte dello stesso sistema che fornisce risposte, costituito da individui, istituzioni e organizzazioni sociali che, a loro volta, generano valori, norme e modelli culturali che influenzano la percezione dei bisogni, tanto da indurne di nuovi. Questa complessità rende praticamente impossibile distinguere i bisogni autentici dai bisogni indotti (Neve, 2008).

È fondamentale non trascurare il fatto che nella relazione tra bisogni e risposte, specialmente in settori come quello sociosanitario, il processo di identificazione dei bisogni è inevitabilmente influenzato dalle stesse soluzioni e risposte già esistenti, creando un circolo complesso e interconnesso.

Da tutto ciò ne risulta che l'unico modo per intraprendere un percorso che garantisca di avvicinarsi alle vere esigenze delle persone è quello di focalizzarsi sui soggetti che effettivamente vivono tali bisogni, anziché considerare i bisogni come entità distinte da coloro che li sperimentano (Neve, 2008).

Un'altra riflessione riguarda il concetto di *solvibilità dei bisogni*, definito dalla teoria marxista<sup>72</sup>, che riveste un'importanza cruciale per le istituzioni dei servizi sociosanitari

---

<sup>72</sup> Il filosofo Karl Marx accetta una classificazione dei bisogni ma non una loro gerarchizzazione. Egli considera il bisogno come prodotto sociale, determinato dal sistema economico-strutturale della società. Per questo motivo, opera una distinzione tra bisogni radicali e bisogni solvibili. “I bisogni, in questa luce vanno visti a seconda se trascendono la situazione materiale della persona e del gruppo, perché provengono da una consapevolezza, da una coscienza dei rapporti fondamentali della società riconosciuti come insufficienti a contenere la propria esperienza,

che si trovano costantemente di fronte a questo problema. Innanzitutto, esse necessitano di determinare quanti e quali bisogni possono effettivamente affrontare. Spesso succede che queste istituzioni dei servizi sociosanitari non siano in grado di soddisfare tutti i bisogni presentati e che, di conseguenza, siano costretti a operare delle scelte e a lasciare alcuni bisogni insoddisfatti.

Nel caso in cui questi bisogni persistano e mettano in pericolo la stabilità sociale, le istituzioni potrebbero cercare una giustificazione che le esenti dall'affrontarli; nel senso di convincere la popolazione che quei bisogni non sono tali o che non è compito dell'istituzione occuparsene. Tale processo è definito da De Sandre come *delegittimazione ideologica dei bisogni*. Se questo tentativo non riesce, si possono verificare facilmente conflitti, disordini e una crescente disgregazione sociale.

Questo spiegherebbe perché talvolta emergono movimenti che cercano di sovvertire il sistema istituzionale esistente, proprio per rivendicare la soddisfazione dei bisogni più radicali (Neve, 2008).

### **2.2.1 Le caratteristiche del concetto di bisogno**

Come già anticipato, il servizio sociale ha a che fare direttamente con i bisogni delle persone, siano esse viste individualmente o come gruppi all'interno della popolazione. L'operato dell'assistente sociale è strettamente connesso alla necessità di acquisire una comprensione approfondita della situazione, in quanto è fondamentale per l'assunzione di decisioni concrete, spesso immediate, che hanno un impatto diretto sulle situazioni e sulla vita delle persone coinvolte. Per questa ragione, sorge la domanda se sia possibile sviluppare una classificazione dei bisogni che consenta di stabilire priorità e di formulare risposte adeguate in termini di politiche sociali e mobilitazione di risorse, senza però allontanarsi dalla vera natura dei bisogni stessi. Data la mancanza di una risposta che contenga la verità assoluta, il servizio sociale si focalizza su:

1. alcune caratteristiche o proprietà del concetto di bisogno, che possono orientare nel processo di avvicinamento alla comprensione del bisogno;

---

bisogni radicali perché preludono, si aspettano un mutamento radicale del vivere e delle strutture sociali; invece i bisogni solubili di fatto o potenzialmente trovano nel mercato, o nelle istituzioni esistenti, una risposta." (De Sandre, 1994)

2. complessità dell'elaborazione del concetto di bisogno, che richiede grande cautela e autovalutazione ogni volta che ci si avvicina a questa nozione (Neve, 2008).

Riguardo il primo punto, è doveroso considerare l'approccio specifico da cui il servizio sociale osserva la realtà dei bisogni. È essenziale evidenziare la distinzione tra la percezione di una carenza e lo stato o la condizione di un individuo. Nel primo caso, il bisogno potrebbe essere visto come una lacuna da colmare, e di conseguenza, il soggetto che ne è titolare potrebbe essere considerato semplicemente un beneficiario di servizi. Nel secondo caso, invece, l'accento è posto sulla percezione del bisogno come manifestazione delle esperienze di vita delle persone, le quali in primo luogo devono essere studiate e comprese prima che possa essere fornita una risposta appropriata. In altre parole, le persone rimangono le protagoniste principali nella dinamica tra bisogni-risposte (Neve, 2008).

Secondo Elisabetta Neve (2008), il bisogno si contraddistingue per tre caratteristiche:

- soggettività;
- globalità;
- storicità.

Il concetto di soggettività può essere interpretato in diversi modi. Il primo, tra tutti, è che non esiste un bisogno senza un soggetto che lo sperimenta. Le implicazioni di questa affermazione sono di notevole rilevanza, poiché la natura stessa del bisogno è strettamente connessa alla nostra percezione del soggetto che lo detiene. Se consideriamo la persona (o il gruppo o la comunità) come un'entità completamente influenzata dalla società, ciò può portare a definire il bisogno da una prospettiva esterna, come una caratteristica imposta al soggetto. Al contrario, se si riconosce una certa dose di libertà, incluso l'elemento dell'intenzionalità nelle persone, si dovrebbe anche considerare che i loro bisogni sono influenzati da questo aspetto e conseguentemente possono variare da individuo a individuo, o da gruppo a gruppo (Neve, 2008).

Come già anticipato nel paragrafo precedente, la filosofa Agnes Heller (1974) sostiene che all'interno del concetto di bisogno esista una dimensione personale che include la capacità di costruire nuovi bisogni attraverso l'esperienza e, di conseguenza, attraverso



continui processi di apprendimento. Da ciò si deduce che l'approccio di coloro che si dedicano a comprendere i bisogni non può limitarsi a un esame puramente oggettivo e statico dei bisogni stessi. Deve invece tener conto del soggetto che li sperimenta, delle sue ambizioni e della sua intenzionalità. La definizione del bisogno, in altre parole, deve emergere da una relazione dinamica tra un osservatore esterno e il soggetto coinvolto, una relazione che richiede naturalmente un alto grado di reciprocità. In sintesi, per comprendere i bisogni di una persona, è fondamentale ascoltarla (Neve, 2008).

La soggettività del bisogno implica anche che, a prescindere dalle influenze esterne, ciascuno vive i propri bisogni in modo unico e soggettivo. Pertanto, può esserci una notevole discrepanza tra la percezione del bisogno da parte del soggetto stesso e la sua comprensione da parte di un osservatore esterno.

A questo punto, ci si interroga sul fatto che una persona, che sembra afflitta dal bisogno agli occhi di un osservatore esterno, ma che non ne è consapevole, abbia effettivamente quel bisogno. E, viceversa, se una persona percepisce un bisogno che un soggetto esterno non considera affatto come tale (Neve, 2008).

In questo contesto, emerge un'altra dimensione relativa alla natura e all'interpretazione dei bisogni, quella che De Sandre (1938) definisce come i *criteri di legittimazione simbolica dei bisogni*. Lo stato di bisogno, dunque, è influenzato dai significati che individui e comunità attribuiscono a determinate tensioni e aspettative che emergono in relazione alla qualità e alla struttura delle relazioni sociali. Ad esempio, se si considera il caso di una persona ludopatica, per la quale il bisogno avvertito è giocare d'azzardo, un soggetto esterno non solo non esaudirebbe quel bisogno, ma lo interpreterebbe come incapacità di autocontrollarsi o altro. In situazioni come questa, o analoghe, interagire con i soggetti interni consente di confrontare e, se necessario, modificare il significato simbolico del bisogno, spesso attraverso meccanismi di persuasione. Questo perché la società, composta sia da soggetti esterni che interni, ha un interesse primario nell'evitare i potenziali effetti negativi di tali situazioni, sia per gli stessi soggetti coinvolti che per gli ambienti circostanti. Un esempio di ciò è l'obiettivo di prevenire le ripercussioni sui bambini e sul loro futuro dovute a disturbi familiari e comportamenti devianti, come nel caso di una persona tossicodipendente.

Ciò che risulta soggettivo nel bisogno, e di conseguenza il significato che ciascuno gli attribuisce, è intimamente connesso alla gerarchia dei valori che sottende il bisogno

stesso. Questa gerarchia è influenzata dai modelli culturali che ognuno ha assimilato durante il processo di socializzazione, oltre alle esperienze personali che hanno lasciato un'impronta indelebile nella vita di ciascun individuo (Neve, 2008).

In definitiva, il bisogno autentico non può mai essere del tutto conoscibile, poiché è impossibile mettersi completamente nei panni di chi lo sperimenta. È possibile avvicinarsi ad esso, procedendo attraverso successive approssimazioni, ricordando che è essenziale un costante dialogo con il soggetto interno, integrando l'analisi dei bisogni in un contesto più ampio di interrelazione tra il soggetto esterno e quello interno (Neve, 2008).

La seconda caratteristica intrinseca al concetto di bisogno è la sua globalità. In questo contesto, le critiche rivolte alle diverse tipologie di classificazione dei bisogni sottolineano che non è possibile separare le necessità di natura biofisiologica dalla realtà psichica e dalla dimensione sociale-relazionale delle persone (Neve, 2008).

Ogni bisogno è sempre percepito come parte integrante della totalità della persona che lo sperimenta e va considerato nell'ottica dell'unità con cui le persone vivono la loro esperienza: le diverse componenti della persona, come la sfera biologica o psichica, costituiscono effettivamente un insieme indivisibile. Allo stesso modo, ciascuno è indissolubilmente legato all'ambiente circostante e al contesto sociale di cui fa parte.

Per esempio, anche un bisogno apparentemente di natura puramente fisica ha in realtà un impatto sull'intera essenza della persona, coinvolgendo il suo mondo psichico, culturale e sociale. Questa concezione del bisogno come un'entità globale riveste un'importanza cruciale nel contesto delle modalità di risposta. Affrontare i bisogni in modo settoriale implica una suddivisione e frammentazione della persona (o del gruppo o della comunità), che può facilmente portare a una distorsione della natura del problema. Quando ci si riferisce all'unitarietà della persona, non si parla del semplice fatto che l'essere umano sia composto da una somma di diverse componenti (fisiche, psichiche, sociali). Piuttosto, ci si riferisce a un'unità integrata in cui queste diverse parti si combinano in modo indissolubile e unico, dando vita a un'identità complessa (Neve, 2008).

Il problema risiede nel fatto che si dispone di strumenti molto limitati sia per comprendere appieno e decifrare i bisogni, sia per creare risposte adeguate. Il progresso

scientifico rappresenta una costante corsa verso analisi sempre più approfondite, che tendono inevitabilmente a frammentare i fenomeni al fine di esplorarne la natura. Tuttavia, la consapevolezza della complessità degli aspetti umani e sociali richiede costanti sforzi di reintegrazione. Lo stesso principio si applica alla creazione delle risposte: la parzialità inevitabile di ciascuna risposta non dovrebbe tradursi in una settorialità eccessiva che renderebbe inefficaci le stesse soluzioni. Al contrario, dovremmo puntare a rendere sempre più complementari e integrabili i vari strumenti di risposta al fine di preservare l'unità dei soggetti coinvolti. Ciò implica conferire al mondo delle risposte una sufficiente flessibilità per bilanciare la necessaria semplificazione nell'analisi dei bisogni con processi di ricomposizione, sia a livello teorico che pratico, finalizzati alle specificità e alla globalità delle effettive situazioni di bisogno.

Spesso, perciò, la sfida sta nel gestire le conseguenze che le azioni dei servizi hanno sulla vita delle persone, al fine di evitare che tali azioni generino problemi più gravi di quelli che cercano di arginare (Neve, 2008).

La terza caratteristica intrinseca al concetto di bisogno è la storicità (dinamicità). I bisogni sono soggetti a cambiamenti in quanto gli elementi sociali, culturali, tecnologici e ambientali che li influenzano sono in costante evoluzione, così come le persone stesse. Come accennato precedentemente, la vita delle persone è un susseguirsi di bisogni soddisfatti o insoddisfatti, e ogni fase della vita è caratterizzata da bisogni diversi che si trasformano nel corso dell'intero percorso esistenziale. In più, la soddisfazione di un bisogno può facilmente generare nuovi bisogni (Neve, 2008).

In riferimento al secondo punto, riguardo la complessità dell'elaborazione del concetto di bisogno, essa rende difficile la definizione e la comprensione dei bisogni stessi. Questa difficoltà ha diverse radici, la prima delle quali risiede nella moltitudine di fattori, sia esterni che interni al soggetto titolare, che concorrono a determinare tali bisogni. La loro identificazione non è affatto semplice, oltre al fatto che tutti questi fattori si combinano in situazioni concrete e specifiche che possono variare notevolmente non solo tra gruppi, aggregazioni o classi sociali, ma spesso distinguono anche un individuo da un altro, a causa delle particolari circostanze in cui ciascuno può trovarsi (Neve, 2008).

Una seconda ragione è strettamente correlata alle caratteristiche intrinseche del concetto di bisogno precedentemente discusse. La soggettività implica che almeno una

parte, una sfumatura del bisogno, rimarrà inevitabilmente una dimensione riservata al soggetto interno, impossibile da conoscere esattamente dall'esterno. La stessa interazione tra il soggetto esterno e il soggetto interno, anche se mirata a una migliore comprensione del bisogno, può indurre variazioni, modifiche o persino la creazione di nuovi bisogni differenti da quelli originari.

La soggettività e la globalità impongono la necessità di comprendere appieno la totalità della persona e della sua situazione al fine di comprendere il suo bisogno. Tuttavia, ottenere una conoscenza completa di una persona, che vada oltre l'aspetto intellettualistico e che coinvolga una reale comprensione e partecipazione alla sua vita (o alla vita di un gruppo o di una comunità), è una sfida estremamente difficile, se non addirittura impossibile da raggiungere completamente.

La dinamicità del bisogno lo rende ancora più difficile da afferrare, mentre la sua capacità di mutare nel tempo può portare a situazioni in cui il bisogno è già stato in parte o completamente trasformato tra l'analisi iniziale e la preparazione della risposta. Anche se è possibile supporre che alcuni fattori sociali rimangano relativamente stabili in un arco di tempo limitato (come i valori, i modelli culturali o i macro-rapporti di produzione), ciò che cambia con maggiore rapidità sono le esperienze di vita e le intenzionalità delle persone. Tutto ciò sottolinea, da un lato, l'importanza di un approccio centrato sul presente per l'analisi dei bisogni, ma, dall'altro, limita la possibilità di comprendere in modo completo i veri bisogni e di definirne esattamente la loro natura (Neve, 2008).

### **2.3 Obiettivi e valori del servizio sociale**

Il servizio sociale mira in modo specifico a fornire soluzioni su misura per situazioni di bisogno o problemi derivanti da varie fonti, come i rapporti interpersonali, le dinamiche tra le persone e le organizzazioni sociali o istituzionali. Questo obiettivo viene raggiunto attraverso l'impiego e la comprensione delle diverse risorse disponibili, che possono essere di natura personale, sociale, istituzionale, formale o informale. Tali risorse possono essere applicate sia a problemi attuali che a quelli latenti, all'interno di un contesto ambientale e territoriale specifico.

Suddetto obiettivo si origina in modo intrinseco dalla caratteristica distintiva del servizio sociale che è quella di impegnarsi attivamente per promuovere l'autonomia delle persone servite, sia individualmente che collettivamente (associazioni o comunità), nell'affrontare e risolvere le proprie sfide. Al contempo, si tratta anche di riconoscere e sostenere i diritti di cittadinanza di coloro che usufruiscono dei servizi sociali, riaffermando la loro condizione di membri a pieno titolo della società (Bartolomei e Passera, 2005).

L'autonomia individuale e il riconoscimento dei diritti di cittadinanza sono pilastri insostituibili, essenziali per agire in modo coerente verso il miglioramento della qualità della vita. Questi concetti sono fondamentali sia dal punto di vista personale che nel contesto dei modelli sociali predominanti, i quali sono caratterizzati da una crescente complessità e contraddizioni talvolta profondamente dolorose. Tra queste contraddizioni si trova la coesistenza di bisogni tradizionali e nuovi, l'emergere di nuovi fenomeni di esclusione sociale e di gruppi svantaggiati, e così via (Bartolomei e Passera, 2005).

Occorre, però, precisare che l'obiettivo generale che guida l'azione del servizio sociale non è esclusivo della professione stessa. Esso acquisisce una sua peculiare rilevanza e specificità all'interno della professione solo quando è integrato in un progetto di intervento chiaramente definito, il quale deve essere legittimato sia dal punto di vista sociale che istituzionale, in conformità con le normative vigenti. Il progetto poi deve essere formulato e implementato alla luce dei valori e dei principi che hanno costituito le basi fondamentali per lo sviluppo di comportamenti professionali distintivi e per le linee guida degli assistenti sociali nel corso del tempo, indipendentemente dal contesto specifico in cui operano (Bartolomei e Passera, 2005).

Per quanto concerne i valori, nei codici di etica professionale dell'assistente sociale ne emergono due di assoluti. La loro definizione è legata al fatto che mantengono la loro stabilità nel corso del tempo e sono universalmente riconosciuti, sebbene possano essere interpretati in modi differenti a seconda delle culture e delle prospettive. I due valori assoluti sono la dignità e la libertà della persona.

Abbracciare e adottare questi valori fondamentali implica riconoscere la capacità intrinseca dell'essere umano di manifestare la propria esistenza non solo attraverso la possibilità di prendere decisioni autonome e il diritto di ricevere rispetto, ma anche

come una forza motivata a perseguire il bene e utilizzare la propria dignità intrinseca come guida per le azioni (Bartolomei e Passera, 2005).

Il vero significato e la comprensione autentica della libertà risiedono nella sempre più diffusa consapevolezza che ogni individuo ha il diritto di esprimersi e realizzarsi come persona nella sua unicità e globalità e, in quanto tale, deve essere trattato con rispetto. È importante evidenziare che questi valori trovano fondamento giuridico nella Carta costituzionale italiana (1948). In senso più generale, essi hanno una portata ampia e universale, essendo esplicitamente enunciati o richiamati anche in documenti internazionali, come la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (ONU, 1948) e la Carta dei diritti del fanciullo (ONU, 1959).

Da quanto detto emerge che l'assistente sociale, considerando le specifiche responsabilità della professione, deve costantemente orientare e implementare le proprie azioni seguendo due dimensioni fondamentali. Da un lato, occorre considerare l'essere umano nella sua intrinseca dignità; dall'altro, occorre riconoscere il suo status in virtù dei diritti a lui spettanti. La prima dimensione si collega a un mandato di natura sociale, mentre la seconda è associata a un mandato di carattere istituzionale (Bartolomei e Passera, 2005).

### **2.3.1 Il valore dell'autodeterminazione**

Tra i molti valori presenti all'interno del servizio sociale, si è scelto di approfondire quello dell'autodeterminazione poiché è tra quelli che più si presta a riflettere sull'operatività concreta dell'assistente sociale.

L'autodeterminazione è il primo dei valori nominati dal Codice deontologico<sup>73</sup>, subito dopo la presentazione dei principi generali. Questo termine viene definito da Devoto e Oli (1987) come "atto con cui l'uomo si determina secondo la propria legge, in assoluta indipendenza da cause che non sono in suo potere: espressione della libertà positiva dell'uomo, e quindi della responsabilità e imputabilità di ogni suo volere e azione".

Dalla definizione di Devoto e Oli, si deduce che il riconoscimento di questo diritto implica almeno due concetti aggiuntivi essenziali. Il primo si riferisce al valore dell'essere una

---

<sup>73</sup> L'articolo 7, Capo I, Titolo II del Codice deontologico recita "L'assistente sociale deve impegnare la sua competenza professionale per promuovere la piena autodeterminazione [...]".

persona autonoma, cioè in grado di stabilire le proprie regole e norme in base alle quali poi prendere decisioni. Il secondo concetto apprezza il valore della libertà, non solo in termini di liberarsi da necessità o costrizioni, ma soprattutto libertà nell'agire, esprimersi e fare scelte (Neve, 2008).

Riconoscere l'autodeterminazione come un valore significa dare importanza anche alle scelte e alle decisioni di una persona, a condizione che siano fatte in modo sufficientemente libero da influenze esterne.

L'autodeterminazione trova la sua effettiva realizzazione negli incontri tra individui, nelle dinamiche interpersonali, ma può anche entrare in conflitto con l'autodeterminazione di altri individui in determinate circostanze (Neve, 2008).

A differenza di altri valori connessi alla sfera personale, come la dignità, il diritto di autodeterminazione rientra nel campo dei diritti e delle libertà sempre accompagnati da corrispondenti doveri e responsabilità. Il diritto all'autodeterminazione può trovarsi in conflitto con il valore della reciproca responsabilità sociale, che implica che ciascuno sia chiamato a rispondere anche delle influenze che esercita sugli altri. Il diritto di autodeterminazione non solo racchiude il diritto alla rimozione degli ostacoli che limitano la piena realizzazione dell'individuo, ma comporta anche l'assunzione completa della responsabilità per le azioni compiute.

D'altra parte, avere fede nell'autodeterminazione di ogni individuo sottintende credere che, nonostante i condizionamenti presenti in ognuno di noi (sia esterni che interni, come capacità particolari o impedimenti fisici o psichici), essi non siano mai così totali e permanenti da giustificare l'esclusione del diritto all'autodeterminazione. Questa prospettiva coincide con l'affermazione che la fiducia nell'essere umano arriva a considerarlo dotato di potenzialità essenzialmente infinite (Neve, 2008).

L'autodeterminazione non si limita semplicemente a seguire i propri desideri, coinvolge la capacità di fare scelte informate e ponderate, comportando la decisione di adottare uno stile di vita personale. Per prendere decisioni consapevoli, è necessaria una certa maturità e la capacità di valutazione critica.

Il verbo decidere proviene dalla lingua latina *de-caedere* che significa "tagliare via"<sup>74</sup>. Il processo di decisione dunque agisce sempre per mezzo di quello di esclusione: si elimina

---

<sup>74</sup> Fonte: Enciclopedia Treccani. Consultabile a:  
<https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/decidere/>

una possibilità in favore di un'altra. Questo richiede una valutazione in base a criteri come la convenienza, l'interesse o l'utilità rispetto ad almeno due alternative effettive e possibili.

Da ciò ne deriva che, se in una situazione non esistessero alternative possibili, il concetto di autodeterminazione sarebbe vanificato, poiché non si tratterebbe di autodeterminazione ma piuttosto di condizionamento o costrizione.

Al contrario, quanto più ampie sono le alternative effettivamente disponibili per una scelta, tanto più diventa rilevante il diritto e la possibilità di autodeterminarsi.

L'autodeterminazione può essere esercitata da chi non è sottomesso al controllo o al dominio di un'altra persona o entità. Tuttavia, va notato che talvolta questo dominio può manifestarsi internamente nell'individuo stesso, quando agisce in base a influenze o condizionamenti interni, come i pregiudizi che possono essersi radicati e che offuscano la percezione della realtà. Questi fattori interni agiscono in modo subdolo come forme di dominio, spesso sfuggendo alla consapevolezza dell'individuo (Neve, 2008).

Adottando una panoramica a livello macro-sociale, si può affermare che la solenne proclamazione del diritto di autodeterminazione dei popoli, avvenuta nella metà del XX secolo, rappresenta un tentativo di superare l'era della colonizzazione promossa dai paesi occidentali nei confronti delle nazioni del cosiddetto Terzo Mondo. L'egemonia culturale occidentale, in quel periodo, aveva ostacolato il riconoscimento della piena umanità degli altri, poiché il dominio (sia economico, politico che culturale) esercitato su di loro impediva qualsiasi forma di autodeterminazione.

In passato, le opportunità di autodeterminazione delle persone, soprattutto quando si trovavano in situazioni di bisogno, venivano spesso limitate dalle funzioni di controllo sociale esercitate sia dai servizi che dagli operatori. Si riteneva che il controllo, insieme all'assistenza, costituisse un elemento essenziale dell'intervento professionale.

Attualmente, grazie a un cambiamento negli obiettivi e nelle normative che guidano l'organizzazione dei servizi, non esistono più luoghi specifici dove relegare coloro che manifestano le punte più acute della conflittualità sociale, come accadeva in passato nei manicomi e negli istituti. L'ente locale e la stessa comunità locale sono diventati protagonisti dell'approccio ai bisogni e, conseguentemente, alla gestione della conflittualità associata ad essi. Così, le funzioni di controllo sociale tendono a essere



condivise tra tutti gli attori della comunità territoriale, diventando una componente intrinseca delle relazioni e della vita sociale (Neve, 2008).

Il problema risiede nella diversità delle forme e delle modalità di controllo. Ciò che veramente si oppone al diritto e alla capacità di autodeterminazione delle persone è il controllo sulle persone stesso, ovvero quando questo controllo si traduce in repressione, costrizione fisica, psicologica o sociale, portando a una limitazione pressoché totale della loro capacità di prendere decisioni riguardo alla propria vita. La costrizione può manifestarsi anche in forme molto sottili e non immediatamente riconoscibili, agendo come manipolazione o persuasione occulta che priva la persona, spesso senza che essa ne sia consapevole, della propria autonomia e della possibilità di stabilire le proprie leggi, che costituiscono il presupposto fondamentale per l'autodeterminazione nelle varie sfere della vita (Neve, 2008).

Diverso è il concetto di controllo nei confronti dei processi, che mira a regolare le dinamiche relazionali, le scelte e la definizione di obiettivi e strategie. Questo tipo di controllo permette alle persone di apprendere l'autoregolazione, di dirigere se stesse e, allo stesso tempo, consente all'organizzazione sociale di guidare o ristrutturare le relazioni, potenziando risorse che rispettano i bisogni, i diritti e le responsabilità di tutti; esso è identificabile come sinonimo di regolazione, verifica e autocontrollo.

Il controllo sui processi implica la capacità di utilizzare vincoli o limitazioni specifici (purché necessari e appropriati) come risorsa per favorire la crescita delle persone, renderle più responsabili e aiutarle a confrontarsi con la realtà circostante.

In altre parole, la presenza di una dimensione di controllo, più o meno accentuata, in tutti gli interventi volti a risolvere problemi, non deve necessariamente compromettere l'autodeterminazione. Ciò dipende dalle finalità del controllo, dalle regole stabilite e dai comportamenti degli operatori coinvolti.

È importante ricordare che, nella realtà della vita sociale, l'autodeterminazione non può mai essere assoluta, poiché le interazioni umane sono intrinsecamente complesse e spesso caratterizzate da conflitti. Il riconoscimento dei diritti individuali deve andare di pari passo con il riconoscimento delle responsabilità verso se stessi e verso gli altri (Neve, 2008).

## 2.4 I principi operativi del servizio sociale

I valori assoluti, riconosciuti come tali anche sul piano giuridico nazionale ed internazionale<sup>75</sup>, si traducono per il servizio sociale professionale in principi-guida e principi operativi (Bartolomei, Passera, 2005). I primi comprendono:

- il principio del rispetto della persona, qualunque siano la sua situazione soggettiva ed oggettiva e i bisogni e/o problemi di cui è portatrice;
- il principio dell'uguaglianza;
- il principio della solidarietà;
- il principio della responsabilità;
- Il principio della coerenza;
- Il principio della partecipazione.

Ai principi-guida sopra enunciati si affiancano i principi operativi, i quali “costituiscono orientamento operativo in senso proprio e danno forma concreta e riconoscibile agli interventi di aiuto propri dell'assistente sociale” (Bartolomei e Passera, 2005).

I principi operativi sono:

- l'unitarietà ed irripetibilità della persona e del suo problema nella sua imprescindibile relazione con il contesto di vita;
- la comunicazione come strumento fondante la relazione e valore caratterizzante l'essere umano;
- la fiducia nel cambiamento a livello individuale, ambientale, comunitario e sociale.

Grazie a questi principi, è possibile tradurre l'astrazione e la generalità del sistema di valori in direttive più pratiche, che possono essere sia norme effettive (con valore prescrittivo e sanzionatorio) sia indicazioni comportamentali volte a promuovere azioni concrete e atteggiamenti interiori in linea con i valori di riferimento. Queste ultime sono state elaborate dalla professione in un insieme di principi operativi da cui derivano, tra l'altro, la creazione del corpus metodologico e tecnico specifico del servizio sociale (Neve, 2008).

---

<sup>75</sup> Carta costituzionale, Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, Carte internazionali dei diritti, Carta della Costituzione europea (Bartolomei e Passera, 2005).

Il principio operativo del rispetto della persona deriva dalla fiducia nella dignità e nell'integrità di ogni individuo. Si tratta di un rispetto che va oltre le mere formalità ed è sostanziale. Rispettare significa riconoscere il valore di ogni azione, pensiero, parola e sentimento di una persona. Questo sottolinea l'importanza dell'osservazione e dell'ascolto attento da parte dell'operatore, specialmente quando il suo ruolo o il suo potere nella relazione di aiuto potrebbero tentarlo a richiedere rispetto più di quanto sia disposto a concedere alla persona.

La necessità di comprendere le persone al fine di offrire loro aiuto è innanzitutto motivata, dal punto di vista etico, dal fatto che un profondo rispetto per la realtà e la soggettività della persona diventa più tangibile e concreto quando il mondo interiore dell'individuo viene svelato, condiviso in qualche modo con l'operatore. Chi cerca aiuto può spesso sentirsi in colpa o come se avesse fallito, e questo senso di fallimento può erodere l'autostima e minare la fiducia in se stessi. Sentirsi rispettati rappresenta il primo segnale e la prima condizione per una possibile riabilitazione. Il rispetto significa dare importanza e prendere in seria considerazione l'individuo (Neve, 2008).

Per l'assistente sociale, una delle conseguenze più significative del rispetto verso l'individuo è il principio di accettazione della persona. Questo concetto, tuttavia, può essere frainteso. Accettare<sup>76</sup> la persona per chi è e com'è non implica automaticamente approvare le sue azioni, né significa abbandonare gli sforzi per migliorare la sua situazione. L'accento su questo principio aiuta a proteggere dall'insorgere delle facili conseguenze di alcuni meccanismi di proiezione o identificazione che possono manifestarsi in chi fornisce assistenza, specialmente quando si entra in contatto con realtà di vita, culture o modelli di comportamento molto diversi (o, al contrario, troppo simili) ai propri. La tendenza comune a classificare la realtà e ad adattare la conoscenza del mondo reale a schemi di pensiero più familiari, può impedire una piena comprensione di certi comportamenti delle persone che esulano da questi schemi, ostacolando la ricerca del loro autentico significato (Neve, 2008).

I problemi, i limiti e le incapacità delle persone possono suscitare paura, disagio e risultare difficili da comprendere. Accettarli implica prendere in considerazione queste

---

<sup>76</sup> L'etimologia del termine accettare significa "acconsentire a far proprio ciò che viene offerto, in quanto gradito o ritenuto conveniente" (Devoto e Oli, 1987).

sfide, con-prendere ossia accoglierle dentro di sé e lasciarsene influenzare, non solo a livello intellettuale. Trovare gradite o convenienti anche le parti più negative dell'altro (senza necessariamente approvarle) non è un compito semplice. Tuttavia, è altrettanto difficile riconoscere che, anche in mezzo a situazioni di deprivazione e problemi diffusi e apparentemente irrisolvibili, spesso esistono elementi di positività. Credere che le persone siano intrinsecamente dotate di risorse e potenzialità, sebbene non sempre visibili in modo immediato o evidente, rappresenta innanzitutto un obbligo etico. Da questo punto di partenza, è possibile sviluppare gli strumenti necessari per affrontare problemi apparentemente insormontabili.

Questa visione dell'accettazione della persona per quello che è, con le sue sfide e le sue risorse, mira a evitare di separare artificialmente ciò che è considerato un problema da ciò che è considerato una risorsa. Anche il problema stesso va considerato come una manifestazione ricca di significato, dalla quale è possibile dedurre le abilità con cui una persona lo affronta, lo sopporta e lo gestisce. Ciò offre all'operatore la possibilità di lavorare per trasformare il problema stesso in un'opportunità di crescita (Ferrario, 1996).

Accogliere l'individuo per chi è implica anche rispettare i suoi tempi di maturazione e crescita, significa considerare i suoi modelli di pensiero e i suoi sistemi di valori come punto di partenza per avviare processi di trasformazione.

Affinché il principio dell'accettazione possa effettivamente tradursi in comportamenti e atteggiamenti autentici da parte dell'assistente sociale, è necessario un adeguato addestramento. Diventa infatti essenziale che l'operatore acquisisca abilità per affrontare il confronto con la diversità, gestire la conflittualità intrinseca nelle interazioni sociali e tollerare l'incertezza legata alla complessità e all'imprevedibilità delle azioni umane. Uno dei meccanismi che ostacolano l'applicazione dell'accettazione è il giudizio (morale) delle persone. È un comportamento, o meglio, un sentimento comune con cui ciascuno di noi deve confrontarsi. Spesso, durante il primo incontro con una persona che sta affrontando dei problemi o si trova in una situazione difficile, si scatenano una serie di reazioni di approvazione/disapprovazione, giusto/sbagliato, simpatia/antipatia e così via. Se queste reazioni non vengono analizzate e controllate, possono influenzare negativamente il processo di conoscenza e comprensione, o addirittura sostituirsi ad esso (Neve, 2008).

Non si tratta di negare il valore di una conoscenza basata sull'intuito, nemmeno di ridurre la comprensione dell'altro a un calcolo razionale senza empatia. Non giudicare equivale a rispettare la persona, nel senso che i suoi comportamenti, i suoi valori e i suoi sentimenti hanno un significato per quella persona e devono, in primo luogo, essere analizzati e compresi. Questo non sottintende l'astensione dal valutare i comportamenti delle persone in base ai valori e alle norme della società o dal coinvolgere le persone stesse in queste valutazioni. Il compito non è giudicare, ma piuttosto discutere con loro delle implicazioni, delle motivazioni e delle conseguenze delle loro scelte (Neve, 2008). Una questione diversa è considerare il giudizio tecnico, ovvero la valutazione che il professionista deve fornire una volta che ha analizzato l'intera situazione al fine di determinare l'intervento più appropriato.

Un principio complementare all'accettazione o forse una sua specificazione è il principio della valorizzazione delle risorse. È importante notare che tradizionalmente, nell'ambito del servizio sociale, questo concetto non è stato riconosciuto come un principio autonomo: spesso la sua importanza è stata evidenziata principalmente per quanto riguarda gli aspetti metodologici e tecnici. Oggi, gran parte della professione sostiene la preminenza, nell'operato dell'assistente sociale, di un ruolo educativo-promozionale piuttosto che di un ruolo terapeutico in senso stretto (Dal Pra Ponticelli, 1987).

Questa prospettiva presuppone una concezione dell'intervento che non si concentra esclusivamente sulla gestione delle patologie, ma mira piuttosto a potenziare le capacità individuali e sociali, promuovendo l'apprendimento sociale nella gestione dei problemi e spostando l'attenzione da una cultura centrata sulla patologia a una cultura centrata sulle risorse. In altre parole, la valutazione dei problemi non viene misurata solo in base alla loro gravità, ma anche in relazione alla presenza o all'assenza di risorse disponibili per affrontarli.

Valorizzare le risorse, sia quelle personali che quelle ambientali, può incontrare un primo ostacolo nella difficoltà di riconoscerle e valutarne appieno le potenzialità e l'importanza. I problemi tendono ad attirare immediatamente l'attenzione e a diventare evidenti, mentre le risorse richiedono una ricerca paziente e diligente, un processo di scoperta che richiede impegno, fiducia e tempo. È cruciale comprendere che la persona

non si limita ai suoi problemi; piuttosto, è una fonte di energia, almeno potenziale, per affrontarli. La sua prima risorsa è la persona stessa (Ferrario, 1996).

Dal riconoscimento del valore dell'unicità e dell'irripetibilità di ogni essere umano discende il principio dell'individualizzazione e della personalizzazione dell'intervento. Anche se talvolta i due termini vengono utilizzati come sinonimi, in realtà possono sottolineare due sfumature differenti, entrambe legate all'unicità dell'individuo.

Il termine *individualizzazione*, talvolta noto come "particolarizzazione", indica la necessità di adattare le risposte e gli interventi in base alla singolare, specifica e concreta situazione di ciascuna persona. Questo concetto è significativo perché la predisposizione di risposte, specialmente quelle istituzionali, inevitabilmente implica la creazione di categorie o gruppi di bisogni o problemi comuni, che quindi possono applicarsi a una varietà di individui. Le istituzioni, di loro natura, sono di carattere sociale (in contrapposizione a individuale) e di conseguenza sono spinte a fornire servizi con un certo grado di standardizzazione (Dal Pra Ponticelli, 1987).

Il compito dell'assistente sociale è essenzialmente quello di agevolare un utilizzo differenziato dei servizi dell'ente e promuovere risorse personalizzate. Senza questo approccio differenziato, il rispetto per l'unicità e la specificità di ciascuna persona rimarrebbe una mera affermazione di principio. L'individualizzazione racchiude in sé la capacità di riconoscere la particolarità dell'intreccio tra i vari fattori che caratterizzano ogni situazione di bisogno e trasformare risposte standard in interventi personalizzati (Bianchi, 1985).

In aggiunta a quanto appena esposto, è di fondamentale importanza dal punto di vista etico considerare la persona come un interlocutore a tutti gli effetti, e non come un mero fruitore di servizi. In questa distinzione, se il bisogno non è visto come un vuoto da riempire e se il soggetto è riconosciuto come un individuo che ha diritto a essere sempre trattato come tale, allora le prestazioni devono essere concepite come un bene da gestire e non semplicemente da usufruire (Bianchi, 1985).

Erogare prestazioni non rappresenta soltanto un mezzo, ma deve essere finalizzato alla soddisfazione del bisogno e, attraverso questo processo, alla promozione dell'autonomia e della responsabilità della persona. In caso contrario, si rischierebbe di

mantenere la persona in uno stato di dipendenza, facendola diventare o confermandola come un passivo beneficiario dell'assistenza (Ciolfi e Milana, 1983).

Dalla concezione dell'integrità e unitarietà di ogni essere umano deriva il principio del rispetto e globalità della persona (Neve, 2008).

La scienza e la ricerca sui bisogni umani oggi mettono in evidenza in modo più completo l'unitarietà dei bisogni, le loro interconnessioni e la continuità tra bisogni individuali e bisogni sociali. La nostra cultura, insieme alla struttura stessa della società, tende spesso alla frammentazione, alla separazione e alla specializzazione, rischiando così di compromettere l'unità della persona. I bisogni, indipendentemente dalla loro origine, quando si sviluppano in una situazione problematica, diventano complessi e coinvolgono sempre sia la sfera individuale che quella sociale delle persone (Ciolfi e Milana, 1983).

Per esempio, gli aspetti sanitari, economici e psicologici di un problema personale, sebbene possano essere analiticamente separati, richiedono una visione unificata durante la valutazione del problema e nella definizione della risposta. Questo perché le persone vivono le proprie sfide con una percezione completa di sé stesse, e spesso il problema stesso risiede nella mancanza di integrazione tra le diverse componenti che le compongono, minacciando la loro autonomia e distorcendo le loro relazioni sociali.

Sistemi di risposta che si basano su classificazioni rigide e nette, che separano categorie diverse di problemi o di individui, ostacolano notevolmente la capacità di riunire l'unitarietà delle persone. A partire da questo principio, il servizio sociale sostiene la convinzione che la complessità dei problemi delle persone richieda sforzi di integrazione tra servizi e interventi, insieme a un approccio interdisciplinare e interprofessionale nella valutazione e nel trattamento di tali problemi. Per questo motivo, l'assistente sociale potrebbe essere definito come l'operatore delle connessioni. Il suo focus principale riguarda le interrelazioni presenti, o interrotte, tra le dimensioni del mondo interiore delle persone e i contesti socioambientali in cui vivono. In modo più preciso, l'assistente sociale non può operare solamente con le risorse interne dell'individuo né solamente con le risorse esterne, ma deve lavorare sull'interazione tra queste due dimensioni (Neve, 2008).

Oggi, l'importanza e l'essenzialità della preservazione dell'integrità delle persone, che è più che mai minacciata dalla frammentazione, suggeriscono che le funzioni di coordinamento e cooperazione dell'assistente sociale siano riconosciute come principi etico-operativi fondamentali. Questo principio enfatizza la forte convinzione che il lavoro dell'assistente sociale, anche quando si avvale delle tecnologie più avanzate e specializzate, rischierebbe di perdere di significato se non fosse principalmente orientato a ripristinare l'unità che rende l'essere umano una persona.

Lavorare con una prospettiva di coordinamento e cooperazione comporta concentrare gli sforzi per superare la frammentazione degli interventi e dei servizi, individuare punti di convergenza tra le diverse sfere, stabilire obiettivi comuni che uniscano interessi e necessità diverse, e promuovere la creazione di sinergie tra diversi attori (ad esempio, enti pubblici e privati) e risorse (Neve, 2008).

La convinzione che tutti gli esseri umani siano uguali in termini di dignità e diritti fondamentali conduce al principio del rispetto e della promozione dell'uguaglianza. Questo principio non solo non nega le differenze, ma, al contrario, afferma che, a partire da una riconosciuta diversità, è necessario attuare interventi differenziati in modo che tutti possano accedere alle stesse opportunità e godere pienamente degli stessi diritti; in un'ottica di giustizia ed equità sociale (Neve, 2008).

La complessità del concetto di uguaglianza, menzionato in relazione ai valori, si traduce in una serie di linee guida operative articolate che tendono a favorire, in ogni società e in ogni periodo storico, uno o l'altro insieme di valori predominanti. Ad esempio, oggi nella nostra società, le indicazioni per gli operatori sociali includono comportamenti improntati all'imparzialità, alla non discriminazione e alla non emarginazione, spesso in relazione al concetto-valore della cittadinanza. Quest'ultimo rappresenta l'insieme dei diritti delle persone-cittadini che uniscono tutti in un contesto di relazioni sociali significative e di opportunità sociali, dove è possibile riconoscere il pluralismo e le identità individuali, pur permettendo a ciascuno di identificarsi in un'identità collettiva (Villa, 1992).



## 2.5 L'influenza del sistema di welfare sul servizio sociale

L'Italia rientra tra i paesi europei dell'area mediterranea che hanno implementato un sistema socioassistenziale basato sul sostegno alle famiglie (Bassi e Moro, 2015). In altre parole, nello sviluppo delle politiche sociali si è sempre presunto che la maggior parte delle responsabilità per la protezione delle persone dovesse ricadere principalmente sulle famiglie. Si tratta di un approccio di tipo familistico al welfare, nel quale la maggior parte delle istituzioni pubbliche ha sviluppato servizi che possono essere generalmente raggruppati in tre categorie (Rizza, 2003):

1. servizi di sollievo del carico assistenziale delle famiglie (centri diurni per persone non autosufficienti o disabili, assistenza domiciliare, telecontrollo-telesoccorso, prestazioni personalizzate di welfare di sostegno quali assegni terapeutici, assegni di cura, integrazione delle spese assistenziali, aiuti economici finalizzati per il mantenimento delle persone nella loro famiglia, eccetera);
2. servizi di sostegno delle responsabilità familiari (servizi consultoriali, sostegno educativo domiciliare, centri diurni o centri sociali per minori, adolescenti, giovani, anziani, centri occupazionali per persone con disabilità, servizi per l'affidamento familiare temporaneo);
3. servizi sostitutivi o di alternativa alla famiglia nei casi di inadeguatezza o impossibilità delle funzioni di protezione e cura (comunità residenziali per minori e per anziani, strutture di accoglienza per persone disabili, residenze protette, gruppi appartamento, eccetera).

In riferimento a un preciso gruppo di persone, Luigi Gui (2016) sostiene che, nella maggior parte dei casi, gli adulti sono considerati coartefici dei servizi di protezione sociale, almeno fino a quando non perdono la capacità di autosufficienza e diventano a loro volta soggetti che richiedono assistenza. L'organizzazione dei servizi sociali è solitamente strutturata in base a una suddivisione delle prestazioni legate alle diverse fasi del ciclo di vita, con servizi dedicati all'infanzia e alle famiglie, alla gioventù e alla terza età. In contrasto, l'età adulta non è generalmente considerata una categoria di assistenza a sé stante.

Secondariamente, va richiamata la peculiarità del sistema di welfare italiano, che può essere descritto “a macchie di leopardo, caleidoscopico e di velocità variabile” (Gui, 2016). Come ben noto, la distribuzione dei servizi sociali non è uniforme su tutto il territorio nazionale e le modalità organizzative adottate per implementare tali interventi sono eterogenee.

In Italia, ogni regione stabilisce le proprie leggi e linee guida in materia di politica sociale, fornendo agli enti locali, come i Comuni, un quadro generale entro cui possono esercitare le funzioni amministrative relative agli interventi sociali a livello locale. A seconda della regione, i servizi sociali possono essere gestiti direttamente dai Comuni, affidati ad Aziende Pubbliche di Servizi alla Persona (ASP), delegati alle Aziende Sanitarie, o organizzati attraverso associazioni di Comuni o Comunità montane. La dimensione relativamente ridotta della maggior parte dei Comuni italiani, con una popolazione spesso inferiore a 10.000 abitanti, e la conseguente frammentazione amministrativa, ha portato molte regioni a definire nuovi confini geografici sovracomunali al fine di agevolare la pianificazione e la gestione di servizi complessi e onerosi (Gui, 2016).

In più, molti dei servizi sociali indirizzati principalmente agli adulti che si trovano al di fuori della norma sociale sono concepiti e gestiti da organizzazioni senza scopo di lucro e istituzioni religiose. In alternativa, tali servizi possono essere promossi dall'ente locale e poi affidati in convenzione o attraverso appalti a fondazioni, istituzioni private o cooperative sociali. In alcuni casi, si realizza autenticamente il principio di sussidiarietà, in cui l'ente pubblico incoraggia e sostiene la capacità dei cittadini e delle organizzazioni sociali nel fronteggiare le sfide emergenti. In altre situazioni, invece, si verifica una sostanziale delega e deresponsabilizzazione da parte dell'istituzione pubblica nei confronti del settore privato e del cosiddetto terzo settore (Gui, 2016).

## 2.6 Modello familista e disabilità

Secondo lo studio ISTAT (2019)<sup>77</sup>, l'ente fondamentale su cui principalmente poggia la capacità di mitigare l'impatto delle menomazioni sui singoli funzionamenti, e di conseguenza sulle disabilità, è indubbiamente il *Welfare state*.

I sistemi di welfare hanno origine dalla consapevolezza che alcuni rischi, con un impatto significativo sul benessere delle persone, necessitano dell'intervento della società nel suo complesso, anziché lasciare che siano gli individui stessi a fronteggiarli. Questa gamma di rischi sociali è estremamente ampia e comprende sicuramente le menomazioni e le disabilità. Proteggere la società da questo rischio, così come da altri, implica che lo Stato raccoglie risorse dalla comunità e le distribuisce in vari modi a coloro che vivono con menomazioni e disabilità, nonché alle loro famiglie (ISTAT, 2019).

Le risorse finanziarie vengono raccolte attraverso due principali canali: la fiscalità generale e i contributi a carico dei lavoratori e dei datori di lavoro. I trasferimenti, invece, possono assumere sia forme monetarie che in natura, cioè direttamente sotto forma di servizi.

In Italia, solitamente, i trasferimenti monetari predominano e possono essere suddivisi in trasferimenti assistenziali e previdenziali. I trasferimenti assistenziali sono concepiti sulla base del principio di solidarietà e mirano a fornire supporto economico alle persone che non sono in grado di lavorare o di svolgere autonomamente le normali attività quotidiane. I trasferimenti previdenziali, invece, sono destinati a sostenere coloro che hanno una capacità lavorativa limitata o che sono diventati inabili a causa di infortuni sul lavoro.

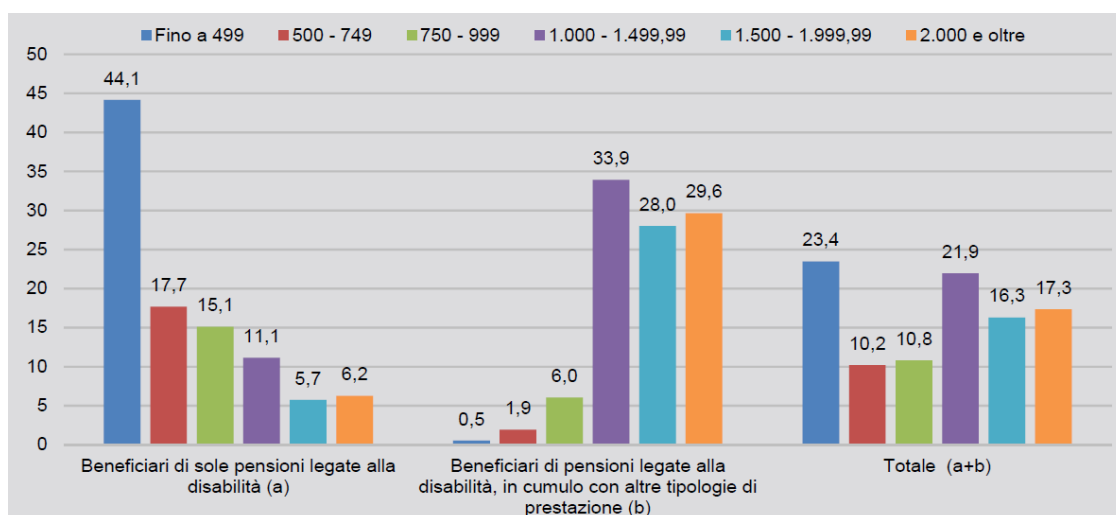
I trasferimenti monetari predominanti sono quelli di natura assistenziale. Nel 2017, le prestazioni assistenziali sono state circa 4,3 milioni, con una spesa totale di 23 miliardi di euro. D'altra parte, le prestazioni di natura previdenziale ammontano a 1,4 milioni, con una spesa corrispondente di 14 miliardi di euro. Dunque, nel 2017, i trasferimenti monetari totali destinati alle persone con disabilità hanno raggiunto circa 37 miliardi di euro (ISTAT, 2019).

---

<sup>77</sup> ISTAT nel 2019 pubblica *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*. Lo studio ha lo scopo di fornire un quadro della vita delle persone con disabilità in Italia. Consultabile a: <https://www.istat.it/it/archivio/236301>

Tra i percettori di una pensione di disabilità, è importante distinguere tra coloro che ricevono solo questa pensione e coloro che la cumulano con altre pensioni (vecchiaia, superstita, pensione sociale, ecc.). Come rappresentato dal Grafico 5, i primi costituiscono il 52,6% del totale dei beneficiari e il loro reddito annuo mediano lordo ammonta a 6.185 euro, ovvero circa 515 euro al mese. Per il 76,9% di questi beneficiari, la pensione mensile lorda non supera i 1.000 euro, e per il 44,1% è inferiore a 500 euro. Queste persone, che sono quasi 1 milione e 800 mila, avrebbero difficoltà a vivere in modo indipendente senza l'assistenza dei Comuni o il sostegno finanziario delle loro famiglie (ISTAT, 2019).

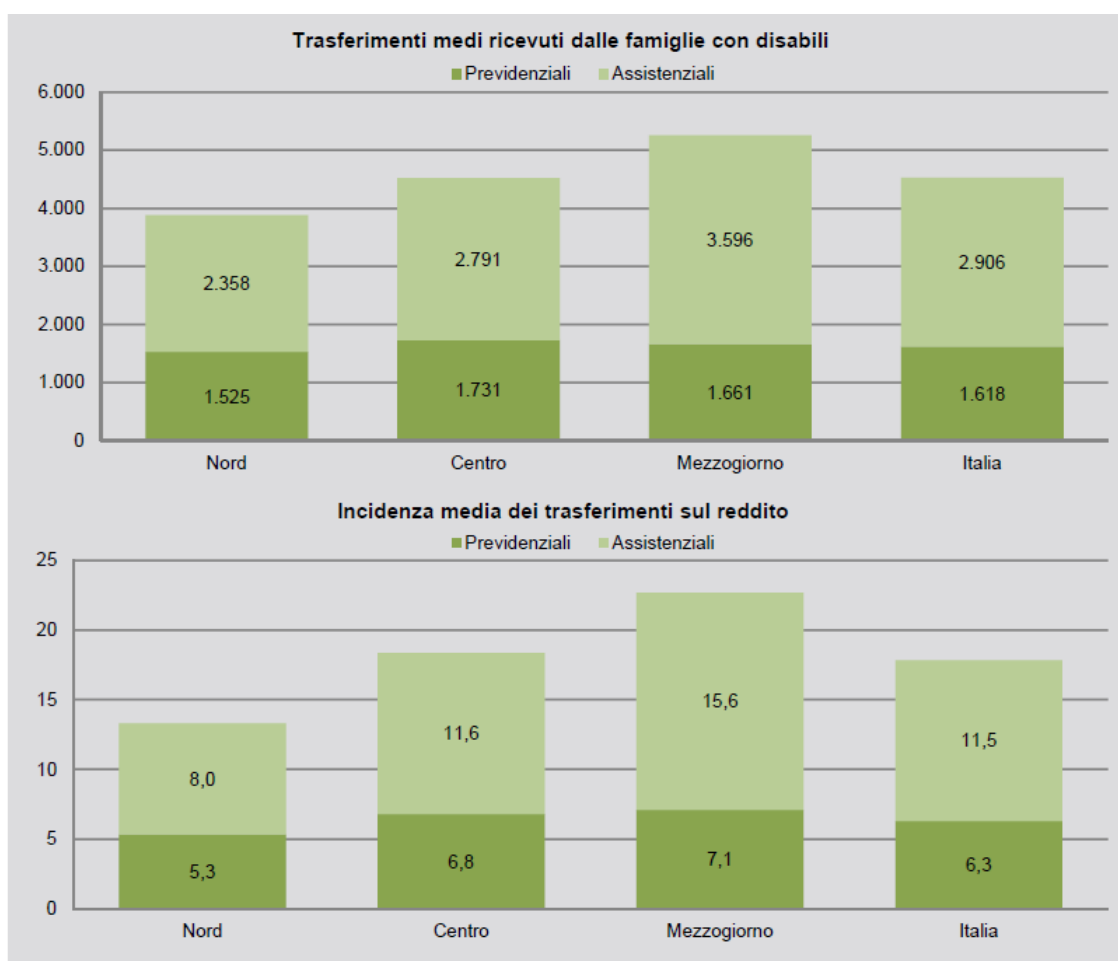
Grafico 5: Beneficiari di pensioni legate alla condizione di disabilità per fasce di reddito mensile, ISTAT (2019).



Per valutare la situazione economica delle persone con disabilità, è importante considerare il reddito complessivo delle famiglie in cui vivono e analizzare gli effetti dei trasferimenti erogati dal sistema di protezione sociale. Il 48,9% di queste famiglie riceve trasferimenti monetari, in particolare il 18,7% beneficia di almeno un trasferimento previdenziale, e il 39,5% riceve almeno un trasferimento assistenziale. Il valore medio annuo di tutti questi trasferimenti è di 4.524 euro (quelli per l'assistenza sono in media più elevati), rappresentando il 17,8% del reddito medio familiare totale (ISTAT, 2019). Le disparità regionali risultano significative in tutti questi aspetti (Grafico 6): la percentuale di famiglie beneficiarie di trasferimenti è più elevata nel Mezzogiorno

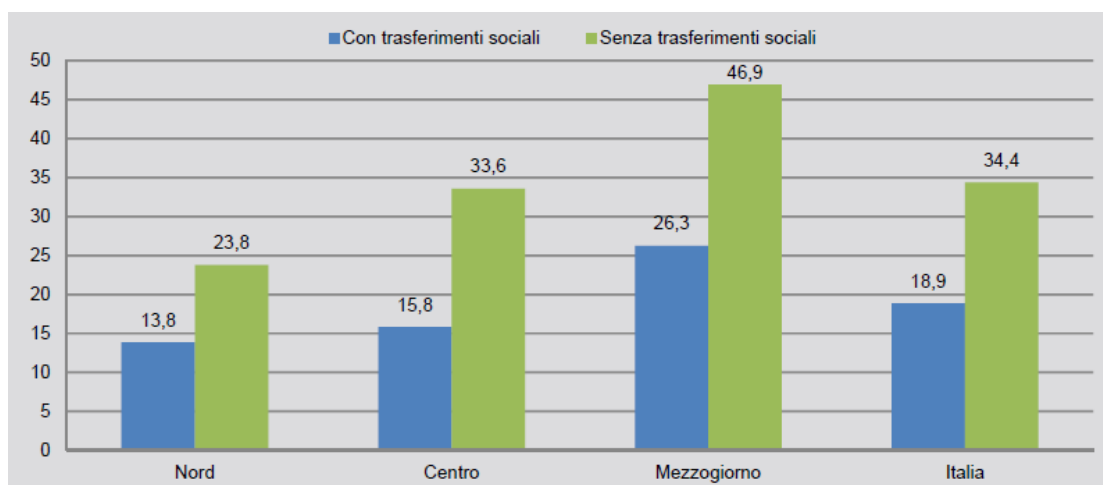
(soprattutto per quanto riguarda i trasferimenti assistenziali, con il 48,7% rispetto al 31,2% del Nord); il valore medio dei trasferimenti è superiore nel Mezzogiorno (5.257 euro contro i 3.883 euro del Nord); l'impatto dei trasferimenti sul reddito familiare, anche in considerazione di quanto appena menzionato, è maggiore nel Mezzogiorno (22,7% contro il 13,3% del Nord).

Grafico 6: Media dei trasferimenti sociali legati alla disabilità percepiti dalle famiglie con disabili e incidenza sul reddito familiare per ripartizione (valori in euro e valori percentuali), ISTAT (2019).



I trasferimenti monetari dimostrano la loro efficacia nel mitigare la situazione economica precaria, come dimostrato dal fatto che il tasso di rischio di povertà delle famiglie con disabili, su scala nazionale, diminuisce dal 34,4% in assenza di trasferimenti al 18,9% grazie ai sostegni finanziari. Nel Mezzogiorno, in assenza di tali aiuti sociali, quasi la metà delle famiglie sarebbe a rischio di povertà (Grafico 7).

Grafico 7: Famiglie con disabili a rischio povertà, con e senza i trasferimenti sociali per ripartizione (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche), ISTAT (2019).



Tuttavia, il reddito disponibile delle famiglie spesso non è sufficiente per valutare appieno la loro reale condizione economica, e d'altra parte, l'assenza di povertà monetaria non sempre garantisce la possibilità di condurre una vita dignitosa (ISTAT, 2019).

### 2.6.1 I servizi erogati alle persone con disabilità

I trasferimenti monetari rappresentano la forma predominante di intervento del welfare nel nostro Paese, come precedentemente menzionato. Ad essi si aggiunge l'offerta di una vasta gamma di servizi, principalmente sotto la responsabilità delle Regioni e degli Enti locali. Le Regioni tramite i loro Servizi Sanitari Regionali forniscono assistenza socio-sanitaria, alle persone con disabilità, che comprende sia servizi ambulatoriali che domiciliari, oltre a possibilità di ricovero in strutture residenziali e semiresidenziali. La spesa totale sostenuta per questo tipo di assistenza per le persone con disabilità ammonta a circa 987 euro pro-capite. La stragrande maggioranza della spesa, circa il 78%, è destinata all'assistenza ambulatoriale e domiciliare, mentre la restante quota è impiegata per le strutture residenziali e semiresidenziali (ISTAT, 2019).

Le funzioni di natura socio-assistenziale sono di competenza dei Comuni, come stabilito dalla Legge quadro n. 328 del 2000. Essi sono responsabili dell'erogazione di interventi e servizi volti a garantire l'assistenza e il supporto necessari per favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

La spesa destinata a questo tipo di assistenza per le persone con disabilità ammonta a circa 1 miliardo e 797 milioni di euro, corrispondenti a una media di 2.852 euro annui pro-capite. Tuttavia, in termini di spesa, emergono notevoli disparità regionali. Nel Sud, ad esempio, si registra un significativo ritardo con una spesa annua per servizi e interventi, a favore delle persone con disabilità, pari a 870 euro pro-capite rispetto ai 5.080 euro spesi nel Nord-est (ISTAT, 2019).

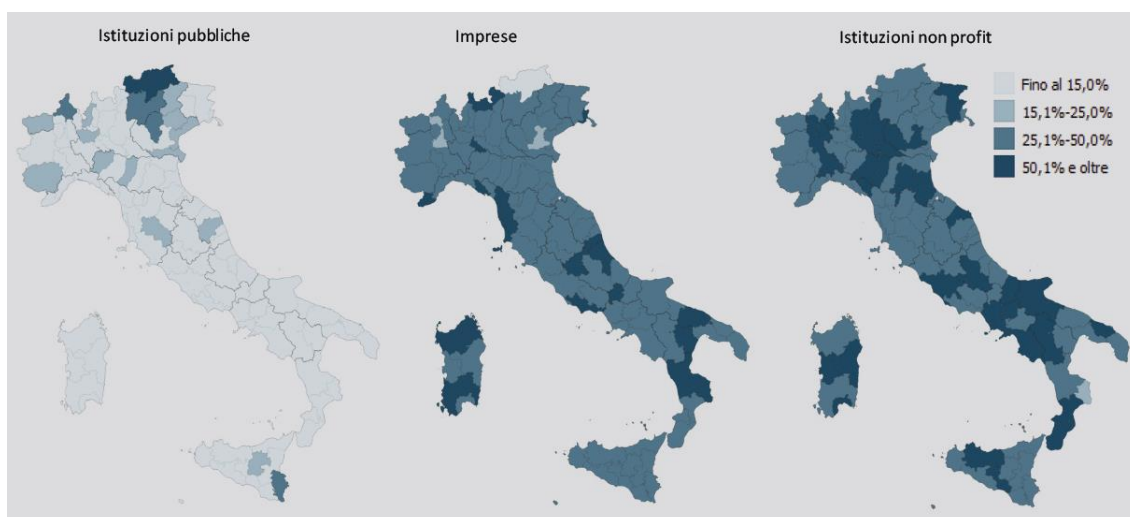
La legge 328 del 2000 stabilisce che l'assistenza alle persone con disabilità debba essere erogata in modo integrato, fornendo sia servizi e interventi di natura sanitaria che prestazioni di natura sociale. Questi settori, sia sanitario che sociale, offrono assistenza attraverso accordi di convenzione con istituzioni private o organizzazioni non profit, oppure attraverso la gestione diretta di strutture che forniscono servizi personalizzati. L'offerta di assistenza, residenziale e non, è gestita da un totale di 69.903 strutture, di cui il 64% è rappresentato da istituzioni non profit, il 28,7% da imprese e il 7,4% da istituzioni pubbliche. Le strutture pubbliche sono più rappresentate nel Nord-est, costituendo l'11,7% del totale, e nel Nord-ovest, con un 8,3%. Nel Sud e nelle Isole, invece, la presenza delle strutture pubbliche è significativamente inferiore, con una percentuale del 3,2% e del 4,6%, rispettivamente (Grafico 8). È importante notare che nel Mezzogiorno, rispetto alla media nazionale, c'è una maggiore presenza di imprese private nel settore dell'assistenza sociale (ISTAT, 2019).

Grafico 8: Strutture che erogano servizi di assistenza sociale residenziale e non residenziale e relativi dipendenti per tipo di istituzione e per ripartizione geografica (valori assoluti e valori percentuali), ISTAT (2019).

	Istituzioni pubbliche (anno 2015)				Imprese (anno 2015)				Istituzioni non profit (anno 2016)				Totale			
	Unità locali	%	Dipen- denti	%	Unità locali	%	Dipendenti	%	Istitu- zioni	%	Dipen- denti	%	Unità locali e istituzioni	%	Dipen- denti	%
Nord-ovest	1.623	8,3	23.150	9,7	5.532	28,4	95.763	40,2	12.334	63,3	119.573	50,1	19.489	100,0	238.486	100,0
Nord-est	1.587	11,7	36.236	17,6	3.511	25,8	72.886	35,5	8.502	62,5	96.534	46,9	13.600	100,0	205.656	100,0
Centro	1.073	7,6	11.472	8,2	3.860	27,4	57.773	41,3	9.158	65,0	70.571	50,5	14.091	100,0	139.816	100,0
Sud	428	3,2	4.759	5,9	4.078	30,8	34.794	43,1	8.761	66,0	41.162	51,0	13.267	100,0	80.715	100,0
Isole	434	4,6	5.845	9,0	3.054	32,3	28.020	43,1	5.968	63,1	31.127	47,9	9.456	100,0	64.992	100,0
ITALIA	5.145	7,3	81.462	11,2	20.035	28,7	289.237	39,6	44.723	64	358.967	49,2	69.903	100,0	729.666	100,0

Nel complesso, queste strutture impiegano circa 730.000 persone che offrono servizi di natura socio-assistenziale. Quasi la metà di queste persone è impiegata in istituzioni non profit, mentre il 39,6% lavora presso imprese private e l'11,2% presso istituzioni pubbliche. Anche in questo caso, si osservano notevoli differenze territoriali: nel Nord-est, ad esempio, ci sono 1,8 occupati nelle strutture di assistenza sociale ogni 100 abitanti, mentre nel Sud questo rapporto è di soli 0,6 per 100 abitanti, risultando tre volte inferiore (Grafico 9).

Grafico 9: Personale dipendente impiegato nelle strutture che erogano servizi di assistenza sociale residenziale e non residenziale per tipo di istituzione e provincia (valori percentuali), ISTAT (2019).



Nel campo dell'assistenza socio-sanitaria, riveste un ruolo di grande rilevanza il settore delle organizzazioni non profit. Di fatto, su un totale di 336.000 istituzioni non profit operanti in Italia, ben 38.000 forniscono servizi per le persone con disabilità, impiegando 721.000 volontari, 337.000 dipendenti e 54.000 lavoratori esterni (Grafico 10). Queste istituzioni si concentrano principalmente sulla fornitura di prestazioni sanitarie, riabilitative e servizi finalizzati all'integrazione sociale delle persone con disabilità (ISTAT, 2019).



Grafico 10: Istituzioni non profit, risorse umane impiegate, entrate (valori assoluti e valori percentuali), ISTA (2019).

	Istituzioni non profit Italia	Istituzioni non profit orientate alla disabilità	
Istituzioni non profit	336.275	37.841	11,3
Volontari	5.528.760	721.441	13,0
Lavoratori dipendenti	788.126	337.237	42,8
Lavoratori esterni	293.866	54.022	18,4
Entrate	70 miliardi	16 miliardi	23,4

Il settore del non profit, che offre servizi a favore delle persone con disabilità, si basa principalmente su finanziamenti pubblici, rappresentando il 45,2% delle sue entrate totali, nonostante costituisca solo il 14,5% del totale delle organizzazioni non profit. Ciò sottolinea il ruolo cruciale che il settore non profit svolge per questo specifico target di utenza.

L'analisi dettagliata delle voci di bilancio rivela che queste organizzazioni operano in un contesto economico in cui producono servizi che vengono erogati sia tramite accordi e convenzioni con istituzioni pubbliche sia attraverso la vendita sul mercato. Ciò offre una chiara panoramica del tipo di rapporto che esse intrattengono con le entità pubbliche, in particolare con Regioni, Enti pubblici locali, Asl (Aziende Sanitarie Locali) e Aziende ospedaliere. Queste organizzazioni generano entrate da proventi e contratti derivanti da accordi e convenzioni con istituzioni e/o enti pubblici a livello nazionale e internazionale, rappresentando circa il 47,8% del totale delle loro entrate. In aggiunta, registrano anche ricavi derivanti dalla vendita di beni e servizi, che costituiscono il 30,9% delle loro entrate complessive (ISTAT, 2019).

### **2.6.2 Il ruolo della famiglia nell'erogazione dei servizi di cura alle persone con disabilità**

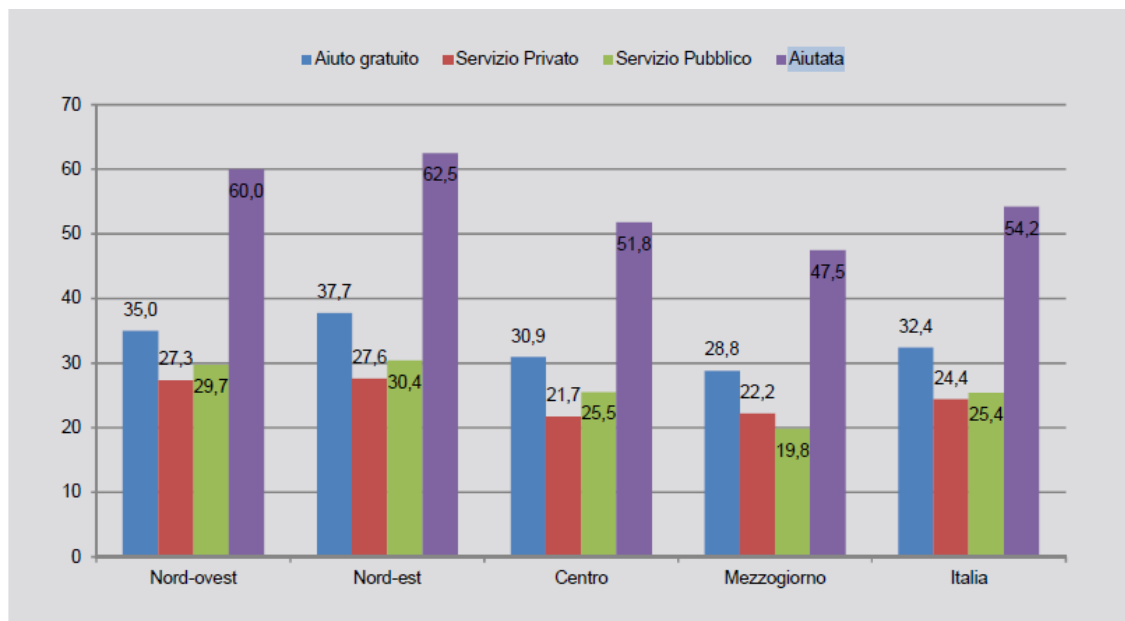
All'interno del modello familista, la famiglia assume un ruolo particolarmente significativo nella vita delle persone con disabilità, soprattutto nel contrastare il rischio di esclusione sociale di queste ultime. Le risorse necessarie affinché la famiglia possa svolgere efficacemente questo ruolo non sono limitate solo alle risorse economiche, che sono parte integrante del *Welfare state*, come precedentemente menzionato, ma comprendono anche risorse relazionali, su cui possono contare, oltre a un impegno di

tempo e sforzi da parte dei membri della famiglia che influiscono direttamente sulle loro condizioni di vita.

Secondo l'indagine ISTAT (2019), in Italia ci sono circa 2 milioni e 300mila famiglie in cui vive almeno una persona con gravi limitazioni. Queste famiglie, per fornire assistenza, spesso si affidano a una rete informale di aiuti, in cui la figura della donna svolge un ruolo centrale. In effetti, il 32,4% di queste famiglie riceve supporto da questa rete informale, una percentuale che è quasi doppia rispetto alla media delle famiglie (16,8%). Il ventaglio di aiuti forniti dalla rete informale è estremamente diversificata e include assistenza personale, accompagnamento, ospitalità, attività domestiche, supporto nell'affrontare questioni burocratiche e assistenza sanitaria. In generale, le famiglie ricevono una varietà di tipi di aiuti, con quasi la metà di esse che riceve tre o più tipi di assistenza al mese, mentre l'altra metà riceve aiuti di una sola tipologia.

Le differenze territoriali sono nuovamente rilevanti in questo contesto. La rete informale si estende in modo più ampio e articolato nel Nord, soprattutto nel Nord-est. Tuttavia, nel Mezzogiorno, nonostante la rete sia meno diffusa, le famiglie con persone disabili ricevono in media una maggiore quantità e varietà di aiuti; infatti, il 49,6% di queste famiglie riceve tre o più tipi di assistenza, una percentuale più alta rispetto al Nord-ovest e al Centro. La rete informale di assistenza, pur essendo preziosa, non può sempre sostituire i servizi a pagamento. In effetti, un numero significativamente maggiore di famiglie con persone disabili fa ricorso a servizi a pagamento, rispetto alle famiglie senza disabilità, con una percentuale del 24,4% contro il 10,1%. Nel Nord, questa percentuale sale a circa il 27%. In generale, emerge che quasi due famiglie su tre nel Nord (con il Nord-est in particolare evidenza) utilizzano sia aiuti informali che servizi a pagamento, mentre meno della metà delle famiglie nel Mezzogiorno lo fa (Grafico 11). Questo suggerisce che, nonostante le famiglie del Nord possano contare su una rete di aiuti informali più ampia, ricorrono più frequentemente ai servizi a pagamento, probabilmente a causa delle loro condizioni economiche più favorevoli (ISTAT, 2019).

Grafico 11: Famiglie con almeno un individuo con gravi limitazioni per provenienza dell'aiuto ricevuto e ripartizioni geografiche (per 100 famiglie), ISTAT (2019).



Oltre agli aiuti e ai servizi, le famiglie con persone disabili devono affrontare spese per l'acquisto di medicinali (il 91% delle famiglie lo dichiara) e per le cure mediche (il 79,2%). Queste spese rappresentano un peso significativo per circa la metà delle famiglie, e diventano ancora più onerose se si considerano anche le spese sostenute per l'assistenza domiciliare fornita da personale specializzato. Il tipo di assistenza in questione risulta spesso costoso ed è carente in molte regioni del paese, in particolare nel Mezzogiorno. Le famiglie sono gravate non solo dalle spese sopra menzionate, ma anche dalla sfida di generare un reddito adeguato. Questo è dovuto alle difficoltà nell'ingresso nel mercato del lavoro e alle limitazioni legate alla conciliazione tra l'impiego retribuito e le responsabilità di cura dei membri della famiglia (ISTAT, 2019).

Riferendosi specificamente alle famiglie in cui vive un figlio con disabilità, si nota che solo il 24,5% di esse ha almeno un membro che occupa una posizione di responsabilità o intermedia nel proprio lavoro (mentre nel resto delle famiglie questa percentuale è del 30%). Inoltre, il 28,4% ha un membro che svolge un lavoro operaio (rispetto al 25,5% delle altre famiglie), e il 9,6% ha almeno una persona disoccupata (contro il 7,3% nel resto delle famiglie). Tutto ciò ha un impatto diretto sul reddito annuo equivalente medio di queste famiglie, che è inferiore del 7,8% rispetto alla media nazionale,

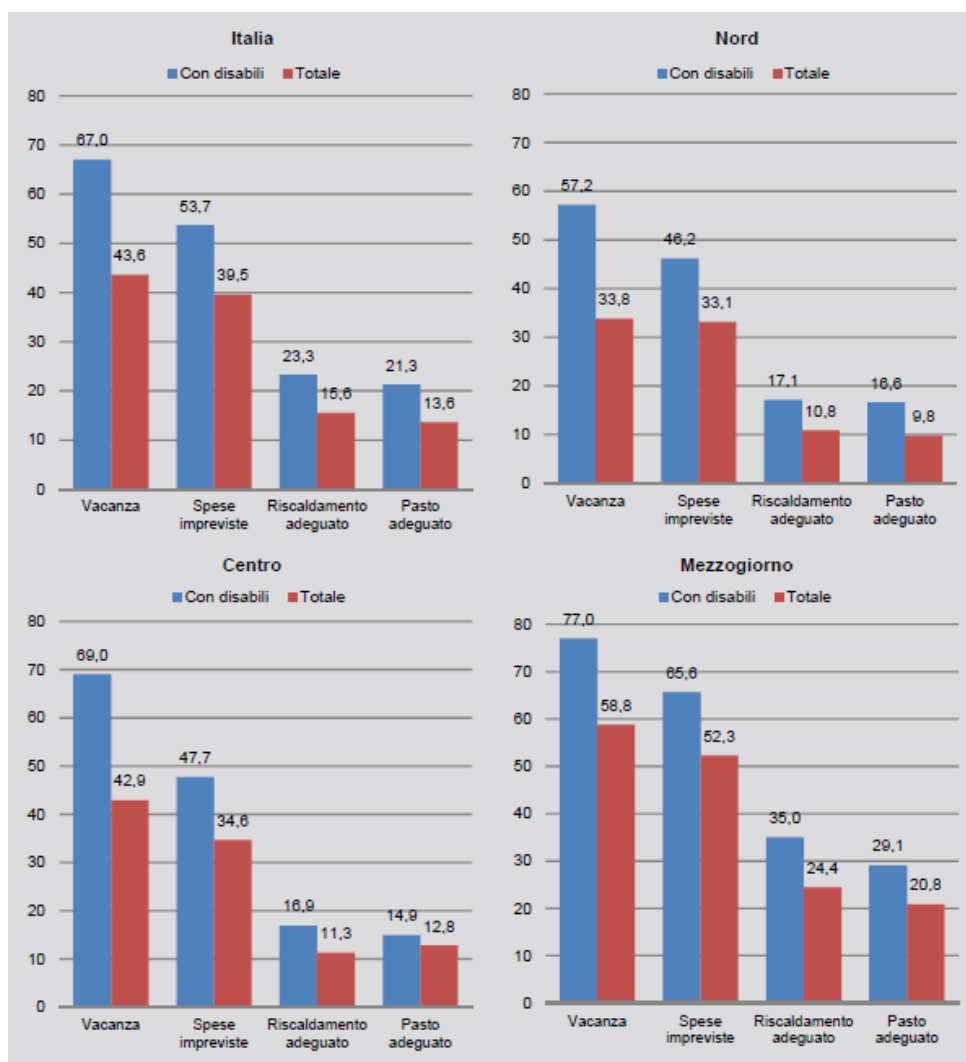
attestandosi a 17.476 euro. Il reddito mediano, invece, ammonta a 16.287 euro, con una diminuzione del 2,4% rispetto alla mediana nazionale. Va notato che questi dati tengono conto dei trasferimenti monetari dello Stato precedentemente menzionati.

La combinazione di redditi mediamente inferiori e spese che non possono essere ridotte determina un significativo peggioramento delle condizioni di vita di queste famiglie che, naturalmente, non si può apprezzare osservando soltanto il semplice reddito familiare. Grazie anche ai trasferimenti dello Stato, l'incidenza della povertà monetaria tra le famiglie con persone disabili sembra essere tenuta sotto controllo. Tuttavia, poiché il reddito non è un indicatore esaustivo delle reali condizioni economiche e della capacità di accedere ai beni e servizi essenziali per condurre una vita dignitosa, è fondamentale esaminare altri indicatori (ISTAT, 2019).

In questo contesto, sono particolarmente informativi gli indicatori di deprivazione materiale, che evidenziano le difficoltà nell'ottenere beni o servizi essenziali per una vita decorosa. L'indicatore complessivo di deprivazione materiale mette in luce un maggiore disagio nelle famiglie con persone disabili, con il 28,7% di esse in condizioni di deprivazione materiale, rispetto al dato medio nazionale del 18%. Alcuni segnali di deprivazione particolarmente significativi includono il fatto che il 67% delle famiglie in cui vive almeno una persona con disabilità non può permettersi una settimana di vacanza lontano da casa durante l'anno, il 53,7% non è in grado di affrontare una spesa imprevista di 800 euro, e più di un quinto delle famiglie non può riscaldare adeguatamente l'abitazione o consumare un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni (Grafico 12). Queste condizioni di disagio sono particolarmente evidenti nelle regioni del Mezzogiorno.

Considerato il quadro generale ricostruito attraverso i dati forniti dall'indagine dell'ISTAT del 2019, emerge che la presenza di una persona con disabilità ha un impatto significativo sulle condizioni economiche e sugli stili di vita della sua famiglia, attenuando l'idea stessa che la disabilità sia interpretata come un rischio sociale, del quale dovrebbe farsi carico la società nel suo insieme.

Grafico 12: Segnali di deprivazione materiale per ripartizione (per 100 famiglie con le stesse caratteristiche), ISTAT (2019).



## 2.7 Considerazioni finali

Negli ambiti di vita analizzati, emergono notevoli svantaggi per le persone con disabilità rispetto al resto della popolazione. Questo suggerisce che gli strumenti implementati finora non hanno raggiunto gli obiettivi desiderati, ma hanno piuttosto contribuito a mitigare le disparità o a prevenirne un ulteriore ampliamento. Ad esempio, le politiche di welfare, in gran parte basate su trasferimenti monetari, hanno contribuito a ridurre il rischio di povertà delle famiglie, ma non hanno affrontato in modo efficace la questione della deprivazione materiale che ancora affligge le persone con disabilità.

La distribuzione geografica dei servizi e delle strutture presenta notevoli disuguaglianze territoriali, principalmente dovute alla disparità di risorse a disposizione delle amministrazioni locali. Questo si traduce in discriminazioni basate sulla residenza geografica per le persone con disabilità e le loro famiglie, influenzando negativamente la qualità della loro assistenza e supporto (ISTAT, 2019).

Inoltre, l'offerta di assistenza appare ancora troppo incentrata sull'istituzionalizzazione piuttosto che su forme di aiuto che permettano alle persone con disabilità di continuare a vivere in famiglia o in condizioni abitative che consentano loro di avere una completa indipendenza.

Gli sforzi compiuti per conciliare il lavoro con l'assistenza a un familiare con disabilità non hanno prodotto risultati significativi, come dimostrato dalle carriere lavorative dei caregiver, spesso inferiori a quelle della popolazione generale, soprattutto per le donne. In Italia, le famiglie continuano a svolgere un ruolo cruciale, costituendo il fulcro attorno al quale le istituzioni hanno costruito una rete di interventi complementari di natura sociale e assistenziale (ISTAT, 2019).

In prospettiva futura, la progressiva rarefazione delle reti familiari e l'invecchiamento della popolazione rischiano di mettere in crisi la sostenibilità di questo modello di welfare. Alla luce di queste sfide, è opportuno considerare un nuovo modello di assistenza all'interno del nostro sistema di protezione sociale. In particolare, il principio guida di questo nuovo modello potrebbe concentrarsi sulla presa in carico delle persone con disabilità. Questo implicherebbe l'implementazione di interventi personalizzati che tengano conto sia delle necessità di assistenza e cura delle persone con disabilità, sia delle loro condizioni di vita e del contesto ambientale in cui si trovano. L'obiettivo sarebbe garantire il diritto alla vita indipendente e all'autodeterminazione, eliminando al contempo il rischio di discriminazioni legate al territorio o al genere.

Infine, dal punto di vista dell'efficacia degli interventi del servizio sociale si può affermare che, come dimostrato dai dati dell'indagine ISTAT (2019), essi siano insufficienti a garantire il valore dell'autodeterminazione alle persone con disabilità poiché ad affiancarli non ci sono dei servizi pubblici. La persona con disabilità, nella maggior parte dei casi, si trova a dipendere dalle cure e dall'aiuto proveniente dalla famiglia, barattandoli spesso con la propria autonomia e il proprio potere decisionale.

## Capitolo 3

### Immerso nel latte

#### 3.1 L'incontro con le persone sordocieche

Il mio percorso universitario è iniziato con l'iscrizione a Ca' Foscari, alla facoltà di Scienze del Linguaggio, dove ho conseguito la Laurea triennale in lingue, spagnolo e LIS (lingua dei segni italiana). Durante il secondo anno, ho frequentato il corso di LIS tattile tenuto dalla prof.ssa Laura Volpato nel quale ho imparato i diversi metodi di comunicazione per le persone sordocieche. Già nella prima lezione, la docente ci ha parlato della Lega del Filo d'Oro, una fondazione che si occupa di persone con sordocecità e pluriminorazione. Appena ho saputo che le varie attività, come uscite e soggiorni nazionali, si basavano sulla presenza di volontari, sono andata a iscrivermi al corso di formazione. Così dal 2018 faccio parte della Fondazione e partecipo regolarmente alle vacanze estive delle persone sordocieche (i soggiorni nazionali) e alle uscite nel territorio veneto.

La Lega del Filo d'Oro mi ha permesso di entrare in contatto con il mondo della sordocecità e con le persone che ne fanno parte, tanto da farmi appassionare e spingermi a cambiare ambito di studi: da linguistico a sociale. Per questo motivo, una volta terminato il percorso linguistico triennale, ho scelto di iscrivermi alla magistrale "Lavoro, cittadinanza sociale, interculturalità" e di svolgere l'attività sostitutiva di tirocinio presso la Fondazione Lega del Filo d'Oro, con un progetto di autonomia incentrato su una persona sordocieca. Nel frattempo, ho continuato a formarmi nel campo della comunicazione per le persone sordocieche aderendo al progetto *Social Haptic Signs for Deaf and Blind in Education*, dottorato di ricerca di Laura Volpato, che ha permesso la creazione e la diffusione di segnali haptic anche in Italia. La mia partecipazione al progetto ha coperto sia la parte iniziale di negoziazione dei segnali, come persona di contatto<sup>78</sup>, sia quella successiva di pratica. È soprattutto grazie al progetto di autonomia che ho potuto praticare e sperimentare l'uso dei segnali aptici.

---

<sup>78</sup> A ogni persona sordocieca che ha partecipato alla fase iniziale del progetto è stata affiancata una persona di contatto per dare supporto nella comunicazione, nel collegamento sulla piattaforma Zoom e nella ripetizione dei segnali haptic che venivano discussi.

### 3.2 Il progetto di autonomia

Secondo Walter Ricciardi (2022)<sup>79</sup>, le persone con disabilità, e in particolare quelle con sordocecità, fanno parte di quelle categorie di individui considerate vittime di un destino avverso, di una catena di eventi sfortunati per cui la società non può fare nulla. Tale approccio sembra aver acquisito molta rilevanza, a tal punto da guidare il principio risarcitorio che si trova a monte di numerosi interventi di welfare istituiti nel passato e diffusi ancora oggi. Questo principio prevede che a una persona con forti deficit fisici o psichici venga fornito un aiuto di tipo economico di cui purtroppo non verrà valutata e considerata l'efficacia. In altre parole, non ci si interroga sul fatto che il trasferimento monetario sia uno strumento adeguato ad assicurare a queste persone il diritto di vivere al pari degli altri individui. Nonostante questo approccio sia ancora presente nel nostro sistema di welfare, dei miglioramenti ci sono stati per quanto riguarda il modo di vedere la disabilità; ne è un esempio la definizione che l'IFC (*International classification of Functioning*) dà a riguardo. Come già anticipato nel capitolo 1, il sistema di classificazione non confina la disabilità al deficit fisico o psichico ma estende l'accezione del termine anche al "risultato dell'interazione negativa tra la persona e l'ambiente, fisico e culturale, in cui vive" (Ricciardi, 2022). Considerati questi elementi, sono evidenti la responsabilità e il ruolo che la società assume nei confronti di questo collettivo.

Ampliando il concetto di disabilità proposto dall'ICF, si può osservare che i deficit funzionali di queste persone costituiscono degli impedimenti rilevanti nello sviluppo delle abilità individuali; soprattutto nell'ambito della comunicazione, fondamentale per l'inclusione sociale. Occorre, quindi, colmare il divario tra le abilità fisiche e l'effettiva opportunità di vivere al pari degli altri individui attraverso degli strumenti come gli ausili e interventi finalizzati a superare i pregiudizi sociali e il rischio di esclusione sociale (Ricciardi, 2022).

Sulla base di questi principi, con la collaborazione della Fondazione della Lega del Filo d'Oro, nasce il progetto di autonomia che vede come protagonista Giorgio, un signore sordocieco che vive a Venezia. In particolare, la sordocecità di Giorgio si caratterizza per

---

<sup>79</sup> Autore della prefazione del libro *Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità* a cura di Ricci e Solipaca (2022).



una perdita completa della vista e un residuo uditivo sfruttato al meglio attraverso l'uso di apparecchi acustici.

Il primo incontro tra Giorgio e me è avvenuto nel corso della mia prima uscita da volontaria. Successivamente abbiamo avuto l'occasione di approfondire la nostra conoscenza in altre uscite con la Fondazione e in gruppo tra amici. Durante i momenti assieme, ho avuto modo di conoscere le sue difficoltà con la tecnologia, la burocrazia e le relazioni sociali. Da qui nasce l'idea di creare un progetto di autonomia su misura, che prenda atto delle difficoltà riscontrate nella vita quotidiana e provi a offrire una o più soluzioni al problema. Aumentando le competenze e le conoscenze nei vari ambiti, inseriti all'interno del progetto, si è cercato di rendere Giorgio più autonomo.

### **3.2.1 Obiettivi iniziali e aree di intervento**

Per rendere il più efficace possibile il progetto di autonomia, inizialmente è stato lo stesso Giorgio a delineare gli obiettivi di questa attività sostitutiva di tirocinio, dalla durata di 6 mesi (luglio 2022 - gennaio 2023), poi modificati o aggiunti in corso d'opera. Le aree di intervento sono state principalmente cinque:

- Tecnologia (computer, telefono, ausili);
- Autonomia personale (gestione del denaro, pulizie e gestione della casa, salute, orientamento e gestione del tempo libero);
- Burocrazia (archiviazione, presentazione di domande e compilazione di moduli, gestione degli appuntamenti e della documentazione, comunicazioni ufficiali);
- Uscite
- Comunicazione

Prima di iniziare, invece, la lista prevedeva i seguenti obiettivi:

- ❖ Aumentare l'autonomia nell'uso del computer (leggere e scrivere mail, acquisti su internet, disposizione di bonifici, scaricare audiolibri e audioriviste, partecipare a videochiamate, scannerizzare i documenti, scansione e lettura dei libri dalla biblioteca cartacea);

- ❖ Aumentare l'autonomia nell'uso dei piccoli elettrodomestici (supporto nell'uso della macchina per il pane, friggitrice ad aria, fornello parlante ad induzione, lavatrice);
- ❖ Etichettatura in Braille (scadenza cibi, etichette per riconoscimento delle spezie, attrezzatura in magazzino);
- ❖ Supporto nelle questioni burocratiche (preparazione dei documenti, accompagnamento agli uffici, supporto nell'interazione con il personale d'ufficio, archiviazione dei documenti, utilizzo dello SPID);
- ❖ Visite a musei e mostre accessibili;
- ❖ Visite a parenti ed amici;
- ❖ Supporto linguistico nel ripasso di diverse forme di comunicazione (LIS, dattilologia, Malossi, *Social Haptic Communication*);
- ❖ Rinforzo nella lettura in Braille, nello spelling e nella fonologia delle parole desuete e straniere;
- ❖ Esercizio nell'uso del bancomat agli sportelli con disinvolta;
- ❖ Ripristinare i collegamenti di vibrazione del portone, cellulare e sveglia tramite ripetitore e orologio;
- ❖ Prendere consapevolezza delle calorie di ogni alimento per poter preparare dei pasti sani in autonomia.

Per descrivere il lavoro svolto nel periodo di sei mesi previsto dall'attività sostitutiva di tirocinio, ho ritenuto che fosse utile raggruppare le varie attività e le soluzioni individuate, allo scopo di risolvere o attenuare le difficoltà, nelle cinque aree di intervento citate in precedenza (tecnologia, autonomia personale, burocrazia, uscite, comunicazione). È necessario precisare che le cinque aree di intervento individuate non costituiscono compartimenti stagni ma al contrario sono strettamente connesse tra loro, al punto che a volte è difficile delimitare dei confini precisi.

### 3.3 Tecnologia

L'area di intervento riguardante la tecnologia costituisce una delle parti più corpose sulla quale si basa il progetto di autonomia in quanto riguarda:

#### ➤ Computer

Conoscenza dei tasti rapidi che permettono di muoversi velocemente sullo schermo; navigare in internet; scaricare audiolibri e audioriviste; aprire file audio e saper utilizzare le varie funzioni del programma (mettere in pausa, andare avanti o tornare indietro...); collegare ausili come cuffie e barra Braille via Bluetooth; usare la mail (leggere la posta in arrivo, rispondere, inoltrare, scrivere, scaricare allegati, stampare allegati, aprire link...), partecipare a una riunione Zoom (entrare con il link, attivare/disattivare microfono e video, scrivere in chat un commento, chiudere la chiamata...); creare file di testo e cartelle, rinominarli; uso della stampante come scansione dei documenti, stampa, fotocopia.

#### ➤ Telefono

Uso dei comandi vocali; uso delle applicazioni per gestire il denaro, per acquistare online, per gestire dispositivi esterni (robot aspirapolvere, bilancia pesapersona, misuratore di pressione, saturimetro, lampadina, termometro, smartwatch), per leggere (quotidiani, libri, riviste, bollette), per aumentare l'accessibilità dell'ambiente circostante attraverso la traduzione in voce delle etichette degli alimenti, dei documenti cartacei, delle immagini, del valore delle banconote; uso della funzione Bluetooth per collegare/scollegare ausili o dispositivi; uso della funzione hotspot per condividere la connessione internet con il computer.

#### ➤ Ausili

Uso di cuffie, apparecchi acustici, microfono, altoparlante, barra Braille, base trasmittente TV connector, accensione/spegnimento, collegamento/scollegamento a computer o telefono, verifica della loro corretta connessione, risoluzione degli eventuali problemi di connessione.

Dopo aver esposto i bisogni e le diverse competenze da acquisire per ciascun dispositivo tecnologico, si procede con la descrizione delle attività che hanno portato alla risoluzione dei problemi rilevati.

### **3.3.1 Attività**

#### **Computer**

Coerentemente con l'ordine stabilito in precedenza, le attività descritte per prime saranno quelle attinenti al computer. È bene precisare che trattandosi di una persona con cecità assoluta ma buon residuo uditivo, durante l'utilizzo del computer è possibile sfruttare solo la tastiera (senza mouse) e la sintesi vocale. Le soluzioni offerte tengono conto di questo limite e si prefiggono di superare le difficoltà con gli strumenti a disposizione, in modo tale da aumentare realmente le competenze di Giorgio e assicurare l'efficacia dei metodi proposti soprattutto in autonomia, senza la supervisione di persone vedenti.

Durante le prime settimane del progetto di autonomia è stato approfondito il tema dello shopping online. Nello specifico, oltre a comprare utensili per la cucina, articoli da viaggio o approfittare degli sconti, sono stati acquistati dei prodotti, come le capsule per il caffè, per i quali è stata impostata la consegna periodica programmata in modo da non doversi più preoccupare di ripetere l'ordine al termine delle scorte. Attualmente, le consegne periodiche interessano non solo generi alimentari, come il caffè, ma anche altri articoli di prima necessità come le batterie degli apparecchi acustici e le vitamine.

Un altro ambito trattato nelle prime settimane e poi costantemente ripreso grazie agli esercizi di pratica è quello della posta elettronica. Prima del progetto di autonomia, le competenze di Giorgio erano molto basiche: si limitavano alla lettura delle mail sull'applicazione del cellulare. Chiaramente, questo impediva di scaricare gli allegati, leggerli, salvarli, stamparli o archivarli, inviare mail con allegati, eccetera. Per aumentare le competenze di Giorgio, ho pensato di fare un collegamento sul desktop della posta elettronica, in modo che vi potesse accedere agevolmente, e successivamente ho iniziato a cercare e a presentargli i comandi rapidi di Gmail, per permettergli di raggiungere velocemente le sezioni della pagina che gli interessano (scrivere, inoltrare, andare a posta in arrivo, eliminare, selezionare la conversazione, archiviare il messaggio, eccetera). Una volta appresi, era possibile muoversi rapidamente nella pagina e imparare nuove funzioni. Dopo numerose prove, spalmate per tutta la durata del progetto di autonomia, Giorgio era in grado di leggere le mail, rispondere, allegare file, aprire gli allegati e stamparli. Un risultato molto importante

perché finalmente può tenersi in contatto con gli amici, ottenere informazioni, scrivere mail all'assistente sociale per segnalare situazioni bisognose di intervento, richiedere assistenza al servizio disabili di Trenitalia per salire o scendere dai treni, preparare o disporre della documentazione necessaria per procedure burocratiche e molto altro ancora. A proposito di queste ultime competenze, saper utilizzare la stampante è risultato decisivo per portare a compimento questioni formali come l'archiviazione delle ricevute dei bonifici disposti (rata condominiale, rata affitto mensile, acquisto di apparecchi acustici) che talvolta si configuravano come detraibili e quindi inseribili all'interno delle spese da sottoporre all'impiegato durante la dichiarazione dei redditi. Si aggiungono all'elenco dei documenti anche i referti, i promemoria e i moduli da consegnare alle visite mediche o prima dell'inoculazione del vaccino, la scheda medica per partecipare ai soggiorni estivi organizzati dalla Lega del Filo d'Oro, le fotocopie di documenti d'identità e di certificati.

Inerentemente alla comunicazione digitale, in aggiunta alla posta elettronica, è stato approfondito il funzionamento di Zoom e il sistema di messaggistica istantanea WhatsApp nella versione web. Per quanto concerne Zoom, sono state spiegate le sue principali funzioni e insegnati i comandi rapidi per avviare una riunione o accedere a una già in corso, attivare o silenziare il microfono, attivare o disattivare la videocamera, scrivere un commento in chat, uscire dalla riunione. Grazie a queste istruzioni, adesso Giorgio è in grado di connettersi autonomamente a conferenze o partecipare a incontri online. Riguardo il terzo sistema di comunicazione digitale menzionato, WhatsApp Web, oltre a facilitare e velocizzare la scrittura dei messaggi, consente di condividere con i propri contatti i file salvati nella memoria del computer come audio, documenti, PDF, foto e video. Inoltre, rende più agevole l'apertura dei link e la visione dei contenuti a cui essi rimandano.

Le attività svolte con l'utilizzo del computer comprendono anche scaricare audiolibri e audioriviste e fare ricerche in internet. Grazie all'associazione *Centro Internazionale del Libro Parlato*, che rende disponibili le registrazioni audio dei testi, Giorgio scaricava audiolibri e audioriviste sul telefono ma non riusciva a salvarli nel caso avesse voluto rileggerli. Per ovviare a questo problema, ho creato un collegamento sul desktop del computer che portasse alla pagina iniziale del sito internet di Libro Parlato e ho spiegato a Giorgio com'era strutturato e dove poteva trovare ciò che gli serviva. Per completare

il lavoro, abbiamo testato l'accessibilità dei vari lettori multimediali disponibili nel computer e abbiamo scelto quello con i comandi più accessibili, che permettessero di manipolare la traccia audio mettendo in pausa, andando avanti o indietro agevolmente. Dopo alcune prove pratiche, Giorgio è riuscito a scaricare i libri e le riviste che voleva e ad ascoltarli; adesso, ogni settimana o ogni qual volta che sia necessario, procede in totale autonomia. Per quanto riguarda le ricerche in internet, purtroppo non si riesce a garantire la stessa indipendenza tecnologica a causa di una generale scarsa accessibilità che accomuna molti siti web. La prima parte del procedimento, ovvero la digitazione dell'informazione che si vuole ottenere all'interno della barra di ricerca, normalmente non crea difficoltà. La seconda parte dedicata alla consultazione dei vari siti e alla lettura dei contenuti delle pagine web, invece, è quella più problematica in quanto il testo risulta spesso scarsamente accessibile. A peggiorare la situazione, gli annunci pubblicitari o le didascalie delle immagini che si intromettono o interrompono la lettura della sintesi vocale creando confusione o facendo perdere, all'utente in ascolto, il filo del discorso.

L'ultima sezione delle attività riguardanti il computer è dedicata a quelle che Giorgio ha sempre eseguito con il mio sostegno a causa della non accessibilità dei siti internet, dell'impostazione della pagina, delle informazioni difficilmente reperibili, eccetera. Come già anticipato, all'interno di questa sezione c'è la consultazione di siti internet, non soltanto per reperire informazioni ma anche per acquistare prodotti, creare account, recuperare password, compilare moduli, questionari online o iscrizioni. Iniziando dalla prima voce in elenco, è capitato spesso di dover cercare informazioni riguardo Venezia (ad esempio quando Giorgio accompagna amici per la città e vuole conoscere o rammemorare alcune informazioni su edifici, chiese, ponti), riguardo l'etimologia di alcune parole, informazioni scientifiche di vario genere (chimiche, astronomiche, biologiche), informazioni mediche (referti di esami), regolamenti, curiosità, attualità. In genere, io eseguo la ricerca e leggo a Giorgio i risultati e poi è lui a decidere se proseguire con altre ricerche o fermarsi. A volte abbiamo imparato delle cose così curiose e sorprendenti che Giorgio ha voluto che copiassi e incollassi il testo in un documento sul computer, in modo da poterlo salvare e andare a rileggerlo al bisogno.

La seconda voce in elenco comprende lo shopping online che, nel nostro caso, viene svolto principalmente sul sito di Amazon o su siti internet. Gli acquisti spaziano per tipologia e uso: dall'igiene personale all'organizzazione della casa passando per utensili e accessori per la cucina, per le pulizie, per i dispositivi tecnologici, per i viaggi, articoli di ferramenta, etichette, indumenti, biglietti per trasporti, prodotti alimentari, ricariche telefoniche. In questo caso, il mio aiuto consiste nel trovare l'articolo con le caratteristiche richieste oppure elencare le possibili alternative e descrivere nel dettaglio l'oggetto in questione e l'eventuale suo funzionamento. Per ultimare l'acquisto, ho controllato se fosse richiesta la registrazione al sito e, ove necessario, ho provveduto con la creazione di un account oppure con il recupero della password; come ultima cosa, ho inserito i dati anagrafici utili per la spedizione. Quando occorreva avviare la procedura di reso o si verificavano dei problemi con la merce ordinata, ho prontamente contattato l'assistenza e, rispettando le istruzioni indicate dal venditore, ho applicato le etichette e portato il pacco presso un punto di ritiro convenzionato.

L'ultima voce individua la compilazione di moduli, questionari online o iscrizioni, identificando una sezione generalmente non accessibile o poco accessibile rispetto ad altre. Data l'impossibilità di svolgere la compilazione in autonomia, ho sottoposto le domande a Giorgio e ho riportato la sua risposta.

Per facilitare il recupero di alcuni elementi come documenti, istruzioni e appuntamenti, essi sono stati suddivisi e raggruppati per categorie: i documenti digitalizzati (Carta d'Identità, Tessera Sanitaria, Carta Europea della Disabilità, carta dei trasporti pubblici, certificato di cecità assoluta, Carta Blu delle Ferrovie dello Stato, eccetera) sono stati inseriti in un'unica cartella; le istruzioni (elenco dei comandi rapidi, istruzioni che elencano i passaggi per compiere un'attività o indicano come utilizzare un dispositivo) sono state riportate in un unico documento testo; gli appuntamenti sono stati ordinati cronologicamente e riuniti anch'essi sotto un unico file di testo. In questo modo, la ricerca è stata resa più veloce ed efficace riducendo quasi a zero i casi di non ritrovamento delle informazioni o dei documenti desiderati.

Per ultime, riporto le attività svolte con l'obiettivo di aumentare l'autonomia di Giorgio nella risoluzione dei problemi che si potrebbero verificare durante l'utilizzo del computer per ciò che riguarda i programmi installati, i dispositivi collegati, le funzioni e le impostazioni di base. In particolare, sono stati affrontati problemi legati

all'impossibilità di aprire i file degli audiolibri, problemi con l'audio, problemi di connessione con dispositivi che utilizzano il Bluetooth, problemi nelle impostazioni di ricerca di una parola all'interno di un file di testo, problemi di comprensione della sintesi vocale e regolazione dei parametri attraverso le impostazioni. Come già scritto in precedenza, le possibili soluzioni da provare sono state raccolte in un unico file testo per garantirne la disponibilità immediata al bisogno.

## **Telefono**

Prima di cominciare le attività sull'iPhone, ho notato la presenza di più account Apple creati da altre persone. Per comodità, ho consigliato a Giorgio di mantenere un solo profilo e di eliminare gli altri, in modo da non creare confusione e non avere difficoltà nell'accesso.

La prima applicazione su cui abbiamo lungamente lavorato è stata quella della banca. Giorgio era completamente ignaro delle sue potenzialità: fino a quel momento non aveva idea delle operazioni che si potevano eseguire online né delle informazioni che si potevano monitorare (saldo del conto, riepilogo spese, notifiche di spesa). Una volta scaricata l'applicazione abbiamo cominciato a esplorarne la struttura, individuando la posizione delle principali funzioni e creando una rubrica con gli IBAN dei vari conti correnti (condominio, associazioni, amici); questo passaggio ha permesso di poter disporre bonifici agevolmente. Dopo numerosi esercizi, Giorgio ha raggiunto la piena autonomia nell'eseguire bonifici, controllare il saldo del suo conto, verificare la disponibilità residua della carta prepagata e ricaricarla, evitando così di recarsi in banca ogni qual volta che doveva effettuare operazioni. Nell'ultimo periodo abbiamo perfino sperimentato il prelievo cardless che ha riscosso molto successo grazie alla maggiore accessibilità rispetto ai prelievi tradizionali. Tramite l'applicazione della banca sul cellulare, è possibile indicare l'importo da prelevare senza dover ricorrere alla digitazione sulla tastiera dello sportello bancario, che risulta notevolmente meno comodo da utilizzare.

Abbiamo continuato il progetto di autonomia, inerente al telefono, con l'applicazione di Trenitalia, molto utile per acquistare titoli di viaggio per uscite personali o per conto della Lega del Filo d'Oro. Nonostante gli esercizi pratici per comprare i biglietti del treno, il risultato è stato una parziale autonomia da parte di Giorgio, che continua ad aver



bisogno della guida di una persona vedente che lo assista per tutta la durata della procedura volta a finalizzare l'acquisto. Effettivamente tale processo risulta molto lungo e laborioso in quanto sono richiesti molti passaggi e molte informazioni da scrivere, per questo motivo capitava spesso che ancora prima di arrivare al pagamento il tempo a disposizione fosse scaduto e bisognasse ricominciare daccapo. L'apertura e la visualizzazione del biglietto acquistato, al contrario, si sono rivelate funzioni estremamente rapide e accessibili, consentendo a Giorgio di mostrare il titolo di viaggio al controllore con disinvoltura, senza ricorrere alla stampa dello stesso.

Lo studio approfondito sull'utilizzo delle applicazioni per dispositivi mobili ha visto coinvolte anche altre app come Seeing AI, che si è dimostrata molto utile per leggere documenti cartacei ed etichette autonomamente, descrivere foto o ambienti, riconoscere banconote e monete. Al fine di favorire e incrementare l'autonomia personale, sono state esplorate altre applicazioni volte a controllare dispositivi esterni come la sveglia vibrante, la bilancia pesapersona, il termometro, il robot aspirapolvere, il misuratore di pressione, il saturimetro, la lampadina, lo smartwatch. Questi strumenti sono stati introdotti gradualmente, dopo aver riscontrato che il loro utilizzo soddisfasse le aspettative. Per ognuno di essi, dunque, è stato approfondito l'uso e il funzionamento anche in relazione all'applicazione tramite la quale vengono gestiti e regolati. Il risultato finale è stato davvero positivo poiché Giorgio, disponendo di molti apparecchi accessibili, è riuscito ad aumentare la sua autonomia personale in ambito di salute, gestione del tempo, pulizie, rapporti sociali. Naturalmente, trattandosi di dispositivi collegati al telefono tramite Bluetooth, è stato indispensabile chiarire come attivare o disattivare tali collegamenti e in che modo risolvere gli eventuali problemi di connessione. Per fare ciò, ho riportato le istruzioni sulle note del telefono e le ho aggiunte a quelle già presenti nel computer.

A differenza degli ambiti appena descritti, quello dell'accesso alle informazioni tramite quotidiani e libri ha richiesto in misura minore il mio sostegno perché Giorgio conosce queste applicazioni da molto tempo e vi naviga in modo esperto. Fanno eccezione due nuove applicazioni, scaricate durante il progetto di autonomia, che hanno richiesto il mio aiuto per quanto riguarda la descrizione dell'interfaccia e delle funzioni di base. La prima, Libro Parlato Lions, riguarda un servizio di distribuzione di libri e pubblicazioni in formato audio; la seconda appartiene al fornitore di energia elettrica e gas, consente di

gestire le proprie bollette, inviare autoletture dei contatori e richiedere assistenza tecnica.

Verso la fine dei sei mesi, la batteria dell'iPhone di Giorgio ha cominciato a necessitare sempre più volte di essere messa sotto carica e il telefono non eseguiva più con puntualità e precisione i comandi. Dopo aver valutato i sistemi di accessibilità di altre marche di telefonia, è stato deciso di non cambiare produttore e acquistare un nuovo iPhone. Rimanendo fedeli alle caratteristiche del precedente, ne abbiamo comprato uno con il pulsante centrale. Successivamente, ho provveduto a settare il nuovo iPhone rispettandone la vecchia configurazione: ho ripristinato le applicazioni, rispettando il vecchio ordine dello schermo o apportando delle modifiche dettate dalla frequenza di utilizzo; ho ripristinato gli account (mail, Trenitalia, Libro Parlato, Amazon, banca, INPS, Poste Italiane per SPID); ho ricollegato i dispositivi esterni come apparecchi acustici, sveglia vibrante, bilancia pesapersone, termometro, eccetera; infine ho sincronizzato foto, video e musica. In questo modo, per Giorgio è stato estremamente semplice abituarsi al nuovo telefono e il cambiamento non ha arrecato disagi.

### **Ausili**

Nello specifico caso dettato dal tipo di sordocecità di Giorgio, la maggior parte degli ausili svolge la funzione di trasmettere le informazioni dall'ambiente o dal dispositivo in uso all'orecchio. Questo ruolo di vitale importanza viene assunto da diversi ausili come gli stessi apparecchi acustici, le cuffie, la base trasmittente e l'altoparlante che si occupano di riportare il suono della sintesi vocale del dispositivo in uso all'orecchio. Gli apparecchi acustici sono l'ausilio maggiormente utilizzato da Giorgio poiché gli permettono di recepire i suoni e, tramite la connessione Bluetooth, si collegano al telefono e danno la possibilità di riprodurli direttamente nell'orecchio senza avere fastidiose interferenze esterne causate dall'avvicinamento del dispositivo tecnologico al padiglione auricolare. Protesi acustiche e base trasmittente (Figura 17) sono progettate per lavorare assieme: quest'ultima, collegata alla radio o al computer, invia il segnale acustico direttamente agli apparecchi senza necessità di ricollegarli, via Bluetooth, all'iPhone. Il microfono (Figura 18) svolge una funzione simile alla base trasmittente con la differenza che sono le voci umane e il rumore ambientale ad essere captati da esso e trasmessi all'apparecchio acustico. Un ausilio adatto per seguire le conferenze, anche da

una postazione lontana rispetto al relatore. Cuffie e altoparlanti, invece, vengono utilizzati meno dato che necessitano di un collegamento Bluetooth apposito e interferiscono con gli ausili citati in precedenza poiché rendono necessario ricollegare i dispositivi al termine del loro uso.

Figura 17: Base trasmittente, Hansaton<sup>80</sup>



Figura 18: Microfono, Hansaton<sup>81</sup>



L'ultimo ausilio si presta a ogni tipo di sordocecità poiché utilizza unicamente il senso del tatto: si tratta della barra Braille. Essa è collegabile al telefono o al computer, tramite Bluetooth, e consente di navigare all'interno dello schermo del dispositivo e leggerne il contenuto. Le lettere e le frasi vengono tradotte in Braille attraverso i puntini in rilievo che, alzandosi al bisogno, generano i caratteri; è sufficiente toccarli con il dito per leggere. Grazie alla barra Braille, che offre un'interfaccia tattile, le persone con sordocecità possono accedere alle informazioni digitali in modo autonomo e inclusivo. Rispetto a quest'ultima sezione degli ausili, il mio aiuto è stato soprattutto nel creare, attivare e disattivare il collegamento Bluetooth e offrire delle soluzioni in caso di problemi di connessione. Con la barra Braille, invece, sono stati fatti degli esercizi pratici per migliorare le capacità di navigazione nello schermo e di lettura.

---

<sup>80</sup> Fonte Hansaton, link: <https://www.hansaton.com/it-it/audioprotesisti/accessori-e-manutenzione/accessori-per-apparecchi-acustici.html>

<sup>81</sup> Fonte Hansaton, link: <https://www.hansaton.com/it-it/audioprotesisti/accessori-e-manutenzione/accessori-per-apparecchi-acustici.html>

### **3.4 Autonomia personale**

Autonomia personale è, in realtà, un termine ombrello che raccoglie numerose sottocategorie. Al fine di descrivere con ordine e chiarezza le attività di questa area di intervento e proporre una migliore analisi, è stata individuata la seguente suddivisione:

- Gestione del denaro
- Pulizie e gestione della casa
- Salute
- Orientamento e gestione del tempo libero

#### **3.4.1 Attività**

##### **Gestione del denaro**

La prima categoria comprende la gestione del conto corrente, prelievi allo sportello, lettura del cedolino della pensione, gestione dei finanziamenti della banca, gestione dei pagamenti per l'appartamento (rata condominio e canone di locazione), gestione del piano tariffario del telefono, gestione delle utenze (energia elettrica, gas, acqua, rifiuti). Come già spiegato nel dettaglio nell'area intervento che riguarda la tecnologia, il conto corrente è gestito principalmente attraverso l'applicazione sul telefono. Complementare ad esso è la carta prepagata, già in utilizzo al momento del progetto di autonomia e poi sostituita con un'altra a causa degli alti costi di gestione che si dovevano sostenere. In questo caso, il mio aiuto si è concretizzato nella rilevazione del costo esagerato in relazione ai servizi offerti e nella ricerca di una nuova carta prepagata. Dato l'entusiasmo manifestato da Giorgio in seguito alla mia proposta, abbiamo proseguito con la compilazione e l'invio della documentazione necessaria. Qualche giorno dopo, la carta è stata recapitata per posta e abbiamo potuto testare l'accessibilità dell'applicazione nella gestione del denaro. Il risultato è stato molto incoraggiante e Giorgio ha deciso di cancellare la vecchia carta prepagata a favore della nuova. All'inizio ha riscontrato delle difficoltà nell'imparare ad usare l'interfaccia della nuova applicazione, ma un po' alla volta, grazie alla pratica, è diventato autonomo e riesce a ricaricare e monitorare il saldo e controllare i movimenti. Riguardo i prelievi allo sportello, come già anticipato, Giorgio non poteva farli in autonomia poiché non

sussistevano le condizioni. Si tratta di una procedura che richiede pazienza ed esplorazione dello schermo, in una situazione di pressione temporale e vulnerabilità tali da obbligarlo a delegare questa attività a una persona di fiducia. Fortunatamente, grazie al prelievo cardless, le cose sono cambiate poiché si può utilizzare il proprio telefono per selezionare l'importo da erogare, garantendo così maggiore accessibilità e la possibilità di effettuare prelievi in tempi brevi e in tutta sicurezza. Oltre alle soluzioni virtuali per gestire i soldi, abbiamo adottato una nuova strategia anche nella gestione delle monete. A tal proposito, è stata acquistata una scatola portamonete con otto scomparti (Figura 19) per riporre ordinatamente tutti i tagli e per estrarli, al momento del bisogno, con rapidità e agilità.

Figura 19: Scatola portamonete, immagine dal web <sup>82</sup>



Inerente alla gestione del denaro vi è la lettura periodica del cedolino della pensione e delle bollette relative ai consumi di energia elettrica, gas, acqua e rifiuti. Il primo permette di conoscere l'importo esatto della prestazione e i valori delle voci che la compongono, in modo tale da poter organizzare le spese di conseguenza; mentre le seconde consentono di monitorare i consumi, in termini di dispendio di denaro in relazione alla fornitura delle risorse utilizzate.

Un'altra occasione in cui il mio aiuto è stato decisivo nella gestione del denaro, è quella che vede la chiusura di un prestito con la banca. Una volta constatato che Giorgio

---

<sup>82</sup> Fonte Amazon, link:

<https://www.amazon.it/kwmobile-Scatola-Portamonete-Scomparti-Organizer/dp/B07Z4T2KC4>

desiderava estinguerlo, ho concretizzato la cosa liberandolo dal vincolo e dalla spesa extra che si sarebbe realizzata a causa degli interessi. Allo stesso modo, anche le spese per l'alloggio hanno richiesto il mio intervento. Prima del progetto di autonomia, le rate per le spese condominiali venivano versate in un'unica soluzione perché l'autorizzazione dei pagamenti necessitava la mediazione dell'impiegato della banca. Adesso, invece, Giorgio paga le rate tramite l'applicazione della banca sul suo telefono, disponendo direttamente i bonifici dal suo conto corrente a quello dell'amministrazione condominiale, in totale autonomia. La gestione delle rate del canone di locazione è stata condotta in maniera diversa poiché l'Azienda Territoriale per l'Edilizia Residenziale generalmente recapitava per posta i bollettini precompilati atti al pagamento della quota. Durante il progetto di autonomia, ero io a occuparmi di suddetti versamenti, attraverso l'applicazione della banca inquadravo il codice sul bollettino postale e autorizzavo l'operazione. Solo recentemente, è stata aggiunta la possibilità di addebitare mensilmente l'importo dell'affitto sul conto corrente, permettendo così di risparmiare sulle commissioni postali e di eliminare il rischio di eventuali ritardi o dimenticanze.

Come ultima attività riguardo la gestione del denaro vi è il piano tariffario della telefonia mobile. Fin da subito, ho notato come quest'ultimo fosse obsoleto e poco vantaggioso poiché non era più in linea con le attuali offerte del mercato. Dopo aver cercato una compagnia telefonica che proponesse un abbonamento più conveniente, ho sottoposto la questione a Giorgio che ha subito accettato di cambiare operatore. Oltre alla richiesta di portabilità del numero e del credito residuo, abbiamo impostato il pagamento automatico con addebito sul conto affinché potessero essere rimosse le ricariche manuali periodiche.

### **Pulizia e gestione della casa**

Nonostante Giorgio usufruisca dei servizi domiciliari finanziati dal Comune di Venezia e goda del diritto di avere un'assistente domiciliare per le pulizie, sono stati acquistati alcuni attrezzi per eliminare la sporcizia dall'appartamento. Questi ultimi servono soprattutto a facilitare le pulizie in autonomia, in situazioni in cui l'assistente domiciliare non è presente. A tale scopo, il primo attrezzo che ho consigliato a Giorgio di comprare è stata la scopa elettrica; l'assenza del cavo elettrico e del corpo principale a traino la

rendono molto più maneggevole e pratica. Inoltre, gli accessori in dotazione consentono di aspirare anche la polvere e le briciole sulla tavola e sui tessuti. All'uso dell'aspirapolvere senza fili viene spesso abbinata la pulizia dei pavimenti con la scopa lavapavimenti, molto più comoda rispetto ai metodi tradizionali. Tale attrezzo, infatti, ha un serbatoio sul manico riempito con una miscela composta da acqua e sapone, premendo l'apposita leva si può spruzzare il liquido direttamente sulla superficie da pulire per poi distribuirlo con il panno in microfibra posto all'estremità della scopa. In questo modo si evita di rovesciare acqua o bagnare eccessivamente il mocio. Come ulteriore aiuto nella pulizia dei pavimenti, è stato ripristinato il funzionamento del robot aspirapolvere, controllato anche tramite l'applicazione sul cellulare. Così Giorgio può avviare il robot e pianificare le pulizie, può conoscerne la posizione nell'appartamento e il tempo residuo per completare il programma.

Riguardo la pulizia dei vestiti, è stato necessario comprare una nuova lavatrice in seguito alla rottura della scheda elettronica del vecchio elettrodomestico. Una volta installata, sopra ai tasti ho applicato delle etichette in Braille per poter distinguere le varie funzioni. Nel computer ho poi stilato la lista dei programmi disponibili specificando le loro impostazioni di base (temperatura, durata del ciclo di lavaggio, giri di centrifuga) e come selezionarli o modificarne le specifiche.

In questa categoria è compresa anche l'installazione di piccoli elettrodomestici, dispenser, poster, disegni, e quadretti oppure piccole riparazioni. Grazie alle indicazioni da me fornite con il sistema Haptic, abbiamo potuto installare un asciugamani ad aria in bagno e un dispenser di bicchieri di plastica in salotto. Giorgio ha provveduto a fare i buchi nella parete con il trapano seguendo le indicazioni che a mano a mano gli fornivo. In maniera simile, abbiamo sistemato anche una presa elettrica e un'anta pericolante della credenza in salotto, chiudendola con un chiavistello. Per svolgere queste attività, è stato necessario condurre una ricerca in soffitta per trovare la strumentazione adatta e ordinare il carrello della ferramenta aggiungendo alle etichette tattili numerate in Braille anche quelle visive. Rimanendo in tema etichettatura, pure in ambito culinario sono state apportate delle migliorie: approfittando dell'acquisto di nuove spezie, abbiamo catalogato tutti i barattoli in dispensa. Attualmente nel computer si trova un database aggiornato di tutte le spezie con i numeri in Braille corrispondenti.

## Salute

All'interno di questa sottocategoria rientrano le attività legate al benessere fisico e alla salute, intesi nell'ampia accezione del termine. Ne fanno parte alimentazione, preparazione dei pasti, uso degli elettrodomestici in cucina, conoscenza dell'apporto calorico dei cibi, utilizzo di dispositivi per monitorare il peso e la pressione sanguigna, esercizio fisico, controllo periodico degli apparecchi acustici, vaccinazioni, visite mediche ed esami in ospedale.

Cominciando dalla cucina e dalla preparazione dei pasti, durante il progetto di autonomia, è stato approfondito e sperimentato l'uso degli elettrodomestici con l'obiettivo di aumentare il numero di piatti cucinati in autonomia. Per prima cosa, è stata acquistata una bilancia parlante per pesare gli alimenti; in seguito, Giorgio ha provato a usare la macchina del pane. All'inizio è stata considerata solo la preparazione di pane bianco, un impasto semplice eseguito attraverso la fedele ripetizione dei passaggi della ricetta originale. In un secondo momento, invece, le preparazioni si sono trasformate in qualcosa di più elaborato con modifiche alla ricetta e aggiunte di nuovi ingredienti; fino ad arrivare a impasti lievitati come quello della pizza che adesso viene preparata, farcita e infornata con grande disinvoltura. Il *Bimby* è stato il secondo elettrodomestico a beneficiare di una pratica approfondita, nonostante venisse già largamente utilizzato per la cottura dei piatti. In questo caso abbiamo consultato il libro di ricette in dotazione e abbiamo provato a sperimentarne di nuove. I risultati sono stati incoraggianti e abbiamo continuato anche in prospettiva di invitare ospiti a pranzo. Dato l'alto numero di sperimentazioni e modifiche, nel computer abbiamo creato un manuale di istruzioni accessibile per ogni elettrodomestico, scrivendo le funzioni e la posizione di ogni pulsante e spiegando nel dettaglio le specifiche dei programmi. Oltre a ciò, abbiamo aggiunto le ricette preparate (ingredienti, quantità, numero del programma da selezionare) e le annotazioni, in modo che nulla vada dimenticato e che sia sempre possibile replicare una ricetta al bisogno. Dopo aver indagato le possibilità che offrivano gli elettrodomestici già presenti in casa, abbiamo deciso di comprarne di nuovi (friggitrice ad aria, fornello ad induzione parlante) e di sostituire quelli malfunzionanti o rotti come il forno a microonde e il frullatore a immersione. Per ognuno di essi è stato spiegato come utilizzarlo, anche con prove pratiche, e sono state applicate le etichette in Braille in corrispondenza dei tasti. All'acquisto di nuovi macchinari ha seguito



l'ampliamento delle ricette e la necessità di acquistare nuovi attrezzi per la cucina come pentole e padelle per il fornello a induzione; utensili in plastica per non danneggiare la parete antiaderente del pentolame; utensili per sminuzzare e tagliare verdura e salumi; stampi in silicone per pane, panini, pizza, pizzette e grissini; guanti da forno a cinque dita per avere una presa più salda e precisa nell'atto di afferrare stampi e pirofile per estrarli dal forno. Un'altra miglioria apportata in dispensa, oltre alla catalogazione delle spezie, è stata l'organizzazione del contenuto del frigorifero. Abbiamo acquistato dei contenitori di plastica e diviso gli alimenti in latticini, salumi, verdura, frutta; così facendo, le confezioni aperte o il cibo in scadenza si riconoscono immediatamente e ciò consente di ridurre sia gli sprechi che il pericolo di mangiare qualcosa di deteriorato. Infine, per quanto riguarda l'alimentazione, è stata stilata una lista di cibi con l'apporto calorico corrispondente per 100 grammi. La lista è stata aggiornata periodicamente e sono stati inseriti nuovi alimenti allo scopo di aumentare la consapevolezza di Giorgio circa l'energia apportata da ognuno di essi e permettergli di preparare dei pasti bilanciati.

In aggiunta all'elenco dei cibi e delle corrispondenti calorie, ad aiutare Giorgio nel monitoraggio del suo stato di salute ci sono anche dei dispositivi elettronici come la bilancia pesapersona e il misuratore di pressione. Entrambi molto utili poiché si collegano al telefono via Bluetooth e consentono di visualizzare, all'interno dell'apposita applicazione, i chilogrammi e i millimetri di mercurio della pressione arteriosa. Inoltre, all'interno della memoria del telefono vi è la possibilità di salvare i valori e visualizzare la cronologia delle misurazioni per avere un'idea generale dell'andamento dei parametri nel corso del tempo. All'inizio, la lettura dei valori tramite l'applicazione su iPhone non è stata immediata ma con un po' di esercizio Giorgio è stato presto in grado di misurare, conoscere e condividere con il medico di base il suo peso e la sua pressione.

Per favorire il mantenimento dello stato di salute attuale, Giorgio partecipa alla lezione di ginnastica settimanale organizzata dal Comune di Venezia a cui abbina delle sessioni di camminata sul tapis roulant. Abbiamo cercato di rendere il tempo dell'esercizio più piacevole e abbiamo comprato una lampadina che si illumina, con diversi colori, a ritmo di musica. Le canzoni e il tipo di luce si possono impostare attraverso l'applicazione sul telefono; per questo motivo, abbiamo dedicato del tempo alla scelta delle melodie più

adatte per incentivare la sessione di esercizio e delle luci che accompagnassero questo momento senza arrecare fastidio<sup>83</sup>.

Nell'ultima parte di questa sottocategoria, presento le attività inerenti alla salute fisica come visite di controllo per verificare lo stato degli apparecchi acustici, visite mediche ed esami all'ospedale. Riguardo i controlli per sistemare gli apparecchi acustici o acquistare qualche nuovo ausilio (base trasmittente, microfono), la mia presenza si rivelava utile per lo più nell'accompagnamento ai numerosi appuntamenti, al momento del pagamento e nella mediazione tra il medico audioprotesista e Giorgio. Quando necessario, aggiungevo all'esposizione del problema riscontrato il mio punto di vista ed ero di supporto una volta giunti a casa, durante i primi utilizzi degli ausili.

Durante le visite, le vaccinazioni o gli esami in ospedale, il mio sostegno si concretizzava, come nel caso dei controlli di routine agli apparecchi acustici, soprattutto nell'accompagnamento, nella prenotazione dell'appuntamento, nella preparazione dei documenti e nella mediazione linguistica tra paziente e dottore. Mi assicuravo che Giorgio avesse capito le parole del medico e la cura prescritta e che il dottore avesse compreso le richieste di Giorgio. Nel caso di referti medici, procedevo al ritiro sull'apposita piattaforma online e dopo averli scaricati e salvati nel computer leggevo o descrivevo, nel caso delle radiografie, i risultati. Se necessario, inoltravo i referti al medico di base.

### **Orientamento e gestione del tempo libero**

Questa sottocategoria raccoglie due importanti attività: la prima si riferisce agli esercizi di orientamento, come ad esempio percorrere in autonomia un breve tragitto e usare le mappe digitali; la seconda comprende altre competenze come gestione degli appuntamenti, lettura dei giornali e acquisti in negozi fisici.

Riguardo l'orientamento e la mobilità, Giorgio possiede un buon livello di indipendenza negli spostamenti: è autonomo nell'uscire di casa, nel salire e scendere dai mezzi pubblici. Durante i mesi su cui si distribuisce il progetto di autonomia, abbiamo sperimentato nuovi percorsi. Per fissarli nella memoria in maniera duratura li abbiamo ripetuti più volte, in diverse occasioni, e in un secondo momento abbiamo provato ad

---

<sup>83</sup> Nonostante la cecità assoluta, Giorgio riesce a percepire la presenza di luce da un occhio solo. Essa appare sempre di colore bianco ma alcune tonalità, come il blu, risultano più accecanti di altre.

inserire l'uso delle mappe come ulteriore supporto. Purtroppo, la rappresentazione del territorio in formato digitale non ha fornito l'aiuto che serviva e che ci si aspettava poiché la posizione corrente è poco precisa e nemmeno la mappa e le indicazioni hanno soddisfatto i requisiti dell'accessibilità. Per questo motivo, ci si è limitati ad imparare il percorso e i suoi punti di riferimento principali.

La gestione del tempo libero avviene principalmente con la registrazione di appuntamenti, lista delle cose da ricordare, impegni da rispettare e scadenze burocratiche nel computer. Il file in questione viene aggiornato quotidianamente cancellando, modificando o aggiungendo le cose da fare. In questo ambito, la sveglia vibrante (Figura 20) ha sicuramente un ruolo decisivo per quanto riguarda la puntualità agli appuntamenti.

Figura 20: Sveglia vibrante, Bellman&Symfon<sup>84</sup>



La ricerca di quest'ultimo ausilio è iniziata a causa della rottura del meccanismo della precedente sveglia. L'apparecchio vecchio aveva un funzionamento più complicato: era necessario appoggiare il telefono su una superficie piana e collocarvi sopra il rilevatore di luce, posizionare la ciambella vibrante sotto al cuscino e infine impostare l'orario in cui azionare la sveglia. I limiti di questo sistema per il risveglio erano molti, tra cui il rischio di addormentarsi all'improvviso senza sistemare il telefono sotto al sensore. Approfittando dell'occasione, ho fatto delle ricerche sul web per informarmi circa le nuove soluzioni proposte dallo sviluppo tecnologico. È stato abbastanza difficile trovare un prodotto che fosse accessibile per Giorgio: per molte sveglie occorre la vista, per

---

<sup>84</sup> Fonte Bellman&Symfon, link:

<https://www.bellman.com/en/product/stand-alone-products/vibio-bed-shaker/>

settare l'orario o per captarne l'allarme luminoso, oppure l'udito per sentirne la suoneria. Dopo un'indagine approfondita, sono riuscita a individuare una sveglia progettata sulle esigenze delle persone Sorde, che non richiedesse la vista. Tale ausilio si è distinto da subito per la sua praticità poiché non ha limiti di utilizzo, può essere trasportato dovunque e una volta posizionato sotto al cuscino non necessita di ulteriori accorgimenti o attenzioni. Le impostazioni e l'orario della sveglia si regolano direttamente dall'applicazione sul telefono rendendo completamente accessibile questo dispositivo e semplificando di molto il problema del controllo del tempo. Un'ulteriore opzione, se attivata, aziona la vibrazione della sveglia anche per avvisare di chiamate in arrivo o messaggi ricevuti.

Quando non ci sono appuntamenti a cui presentarsi o commissioni da svolgere, a Giorgio piace leggere libri, giornali o riviste. Come già anticipato, libri e riviste vengono resi accessibili per le persone cieche o ipovedenti grazie alle registrazioni vocali dei testi; per il resto dei testi cartacei, invece, Giorgio si serve dello scanner che legge i documenti ad alta voce. Nonostante l'utilità di questo strumento, ci sono delle evidenti difficoltà nel caso della lettura di articoli di giornale. Questi ultimi, infatti, hanno un formato particolare caratterizzato da molte colonne di testo, immagini, pubblicità e didascalie. A causa dell'impaginazione, lo scanner non legge con ordine le frasi ma le mescola alterando il senso e la comprensione dell'articolo. Per questo motivo, durante il progetto di autonomia, ho letto i giornali che arrivavano a casa di Giorgio; in particolare la rivista Trilli nell'Azzurro che riporta notizie, interviste, racconti e novità inerenti alla Lega del Filo d'Oro.

Oltre alla lettura, nel tempo libero ho accompagnato Giorgio ad acquistare dei vestiti presso dei negozi fisici. In queste occasioni, il mio compito principale è quello di cercare e proporre indumenti che potrebbero adattarsi ai suoi gusti e alle sue esigenze, descrivere minuziosamente i colori, le forme, le stampe dei capi e leggere le etichette per guidare l'interessato nella scelta dei nuovi abiti.

### **3.5 Burocrazia**

La terza area di intervento riguarda la burocrazia e comprende le attività volte ad archiviare documenti, compilare moduli, preparare la documentazione necessaria per visite mediche, dichiarazione dei redditi, pratiche e domande, scannerizzare carte e tessere, scrivere lettere o email per comunicazioni ufficiali. Data la diversità che caratterizza le azioni appena elencate, si propone una suddivisione in sottocategorie anche in questo caso:

- Archiviazione
- Presentazione di domande e compilazione di moduli
- Gestione degli appuntamenti e della documentazione
- Comunicazioni ufficiali

#### **3.5.1 Attività**

##### **Archiviazione**

L'archiviazione dei documenti è un'operazione fondamentale per tenere in ordine ricevute, bollette, certificati, scontrini per detrazioni fiscali, contratti, eccetera; si tratta di un lavoro puntuale, continuo e preciso che permette di risalire velocemente alla posizione del documento in caso di bisogno. Per fare ciò, Giorgio ha elaborato un sistema di archiviazione molto efficace, perfezionato con gli anni, che prevede di imbustare l'oggetto da archiviare, come ad esempio il foglio della bolletta o della ricevuta, e di apporre un'etichetta in Braille (Figura 21)<sup>85</sup> che riporta il numero della busta. Assieme alla cifra in rilievo, viene scritto a penna il numero della busta e il suo contenuto per facilitare la ricerca qualora fosse presente una persona vedente. Le buste sono raccolte e numerate progressivamente e sono registrate all'interno del computer per consentire una ricerca rapida. Nonostante la completa autonomia di Giorgio nell'archiviare i documenti, ho partecipato al processo di catalogazione con lo scopo di velocizzare i vari passaggi.

---

<sup>85</sup> Creata con una etichettatrice Dymo speciale, dotata di alfabeto Braille.

Figura 21: Etichettatrice Dymo Braille, immagine dal web<sup>86</sup>



Generalmente, quando c'è qualcosa di nuovo da conservare che arriva per posta, guardo l'intestazione della busta per conoscere il mittente. Dopo aver ricevuto il consenso di Giorgio, apro la lettera e leggo il contenuto per capire se è un documento che riepiloga delle informazioni (costo della fornitura di energia elettrica, tassa sui rifiuti, estratto conto) e quindi va semplicemente archiviato o se, invece, si tratta di una comunicazione che implica altre azioni in seguito, come ad esempio il pagamento di una rata. Nel secondo caso, si procede al passaggio successivo effettuando il pagamento, stampando la ricevuta della transazione e allegandola al foglio iniziale. Infine, si archivia il tutto seguendo, nella maggior parte dei casi, questa suddivisione dei compiti: io mi occupo di scrivere sulla busta numero e contenuto a penna e di registrarlo nel pc e nel frattempo Giorgio crea l'etichetta in Braille da apporre sulla busta. Questo metodo risulta molto efficiente poiché permette di procedere con ordine e di chiudere subito la pratica, portando a compimento la questione burocratica senza il rischio di dimenticarsene. La procedura appena descritta viene utilizzata anche per catalogare scontrini detraibili dalla dichiarazione dei redditi e scontrini di garanzia, ricevute di pagamento e di bonifici. Oltre all'archivio cartaceo, ne è stato creato uno anche in versione digitale che raccoglie le scansioni di documenti, tessere, contrassegni e carte allo scopo di renderli facilmente reperibili in caso di necessità.

---

<sup>86</sup> Fonte Worldwide Vision, link: <https://www.worldwidevision.com/150104-braille-labeler-made-of-synthetic.html>

## **Presentazione di domande e compilazione di moduli**

Questa sottocategoria si differenzia dalla precedente perché, in questo caso, il mio aiuto non è da considerare un supporto aggiuntivo al lavoro di Giorgio ma proprio una sostituzione della sua persona a causa della non accessibilità dei documenti e delle informazioni contenute nelle pagine in formato cartaceo e digitale. Come già anticipato, i siti internet spesso non sono strutturati per poterci navigare in maniera accessibile, questo costringe Giorgio a delegare l'attività a terzi. Ad esempio, per prenotare le vaccinazioni o per compilare il modulo per partecipare a un viaggio all'estero, la mia presenza è decisiva: io leggo il testo e Giorgio risponde fornendo le informazioni e i dati che poi io riporto sul documento cartaceo o digitale. Alla fine, se necessario, si allegano le fotocopie o le scansioni della documentazione richiesta e si appone la firma. Quest'ultima azione è più facile da eseguire su un foglio, dato che basta solamente indicare il punto in cui iniziare a scrivere. Su un supporto digitale, invece, si riscontra qualche difficoltà in più perché è necessario guidare la mano di Giorgio sulla superficie del mouse con i segnali haptic affinché possa fare la firma. Durante il progetto di autonomia, sono stati numerosi i moduli compilati e le richieste inoltrate tra cui:

- il rinnovo della tessera dei trasporti pubblici con agevolazioni che ha reso necessaria la compilazione di un modulo online con firma elettronica, eseguita con *Haptic*;
- la richiesta della Carta Europea della Disabilità, inoltrata tramite il sito dell'INPS;
- la compilazione dichiarazione sostitutiva relativa al canone di abbonamento alla televisione per uso privato (esenzione dal canone RAI), per cui si è compilato il modulo in formato PDF inoltrato dall'assistente sociale;
- il rinnovo dell'abbonamento annuale a *Libro Parlato* con versamento del contributo per usufruire dei servizi, tramite bonifico bancario;
- l'addebito del canone di locazione sul conto corrente che ha richiesto la compilazione di un modulo da consegnare allo sportello della banca;
- il consenso informato per la partecipazione allo studio su *Social Haptic Communication* per il quale è stata fatta una lettura dettagliata di tutto il suo contenuto, con firme e la conseguente accettazione delle condizioni sulla privacy;
- l'iscrizione alle conferenze tramite mail o sito internet dell'università Ca' Foscari;

- il recupero della password per l'account *Apple* per il quale sono stati richiesti più passaggi e più moduli da compilare in diverse giornate.

### **Gestione degli appuntamenti e della documentazione**

In questa sottocategoria viene descritta la gestione di processi che richiedono tipi di supporto diversi, a seconda della fase, per essere conclusi. Appartengono a questa sezione la dichiarazione dei redditi (modello 730) e dell'ISEE, la richiesta della Carta Blu, visite mediche e vaccinazioni.

Iniziando dalla prima voce in elenco, il processo che riguarda la dichiarazione dei redditi e di ISEE si può dividere in quattro fasi. La prima riguarda l'appuntamento in un ufficio del CAF, per fissarlo è necessario collegarsi al sito e scegliere una sede, la prestazione di cui si intende usufruire, la data e l'orario tra quelli disponibili. La seconda fase sfrutta l'efficiente sistema di catalogazione dei documenti poiché, dopo aver compilato una lista di certificati e carte da portare all'appuntamento, si passa alla loro ricerca, raccolta e organizzazione nella cartellina apposita. Durante la terza fase, l'incontro presso la sede del CAF, consegno il materiale nella cartellina nell'ordine in cui viene domandato. Il mio compito è principalmente quello di indicare gli spazi dove apporre le firme, fare da mediatrice tra Giorgio e l'impiegato dello sportello, assicurandomi che i documenti vengano restituiti e che le richieste di una o dell'altra parte vengano comprese. L'ultima fase prevede l'archiviazione della vecchia documentazione e della nuova.

Il procedimento per la richiesta della Carta Blu delle Ferrovie dello Stato è stato più corto rispetto al precedente. Prima di recarci allo sportello della stazione, Giorgio ed io abbiamo reperito la documentazione necessaria che ha richiesto molte ore di ricerca poiché si trattava di più certificati rilasciati molti anni prima. Una volta arrivati alla biglietteria della stazione di Venezia, gli impiegati hanno controllato le carte e ci hanno consegnato la Carta Blu. La tessera è stata poi fotocopiata e inserita nell'archivio. Purtroppo, qualche tempo dopo il ritiro, il tagliando cartaceo è stato strappato per errore costringendo Giorgio e me ad andare una seconda volta allo sportello della stazione.

Le ultime due voci in elenco, ossia visite mediche e vaccinazioni, condividono una procedura simile ma si differenziano per la modalità di prenotazione; nel primo caso Giorgio può prendere appuntamento in autonomia e avere il mio supporto, nel secondo



sono io a dovermi occupare della compilazione della domanda a causa del sito internet non accessibile. La prenotazione per le visite mediche avviene nel seguente modo: dopo esserci assicurati che il numero di telefono sia salvato nella rubrica, Giorgio chiama l'ufficio e segue le indicazioni della voce registrata. Quando risponde l'operatore e chiede il codice della ricetta io lo detto in LIS usando numeri e dattilologia. Per quanto concerne le vaccinazioni, invece, è possibile prendere appuntamento sul sito inserendo dati personali, sede, giorno e ora. Nei giorni che precedono la visita medica o l'inoculazione del vaccino, vengono preparate delle buste numerate in Braille che contengono la documentazione necessaria (promemoria dell'appuntamento stampato, referti di esami da mostrare, tessera sanitaria...). Le cartelline vengono poi catalogate sul computer in modo tale che ognuna di loro risulti associata a un numero e un contenuto specifico per la visita. Prima dell'appuntamento è sufficiente che Giorgio verifichi sul pc quale busta occorre portare e la prenda dall'archivio. Se sono io ad accompagnarlo alla visita, il mio compito è quello di fare da mediatrice per assicurarmi che entrambe le parti si capiscano e ci sia fluency nella comunicazione. Al termine della visita, se sono stati prescritti dei farmaci si va ad acquistarli altrimenti ci si limita ad archiviare i vecchi e i nuovi documenti del giorno.

### **Comunicazioni ufficiali**

Le comunicazioni ufficiali non sono state numerose, si dirigevano principalmente all'assistente sociale e all'ufficio dell'amministratrice di condominio. In questa sezione verranno inseriti solo un paio di esempi visto che le procedure sono molto simili tra loro. La prima segnalazione è stata mandata via email, lamentava del comportamento scorretto e inadeguato di un'assistente del Comune e chiedeva che fosse sostituita. Nei momenti che precedevano la scrittura della mail, io ascoltavo e prendevo appunti su parole e richieste provenienti da Giorgio, nell'ordine in cui affioravano alla mente, come in un flusso di coscienza. In un secondo momento, raccoglievo idee, concetti e parole e li riformulavo in un linguaggio formale, adatto alla situazione, affinché si componesse, nero su bianco, una richiesta logica e ordinata. Quando la mail era pronta per essere spedita la leggevo a Giorgio perché potesse esprimere il suo consenso o proporre eventuali modifiche o precisazioni prima del suo invio.

Analogamente, per la seconda segnalazione mi sono occupata della scrittura del testo della raccomandata da inviare per posta all'ufficio dell'amministratrice del condominio, con lo scopo di segnalare il mal funzionamento del portone d'ingresso e chiedere che fosse riparato. Dato che la comunicazione interessava tutti i condòmini, Giorgio ed io abbiamo stampato la lettera e siamo andati porta a porta a chiedere se volessero firmare la segnalazione. Una volta raccolte le firme, la raccomandata è stata spedita con esito positivo: nel giro di pochi giorni sono stati riparati i danni al portone ed è stato applicato un nuovo strato di vernice.

### **3.6 Uscite**

All'interno di questa area di intervento si colloca sia la preparazione dell'uscita che l'uscita stessa. Come preparazione si intende l'insieme delle attività che precedono la partenza; ad esempio acquisto dei biglietti dei mezzi di trasporto, richiesta dell'assistenza per disabili, lettura del programma della gita, preparazione della valigia, preparazione dei materiali e degli ausili da portare con sé. L'uscita, invece, comprende attività diverse come interpretariato, esplorazione tattile, descrizione dell'ambiente.

#### **3.6.1 Attività**

Per maggiore chiarezza, le attività verranno suddivise in tre gruppi: il primo si riferisce alle uscite con la Lega del Filo d'Oro, a cui anche io ho partecipato in qualità di volontaria; il secondo comprende le uscite che Giorgio ed io abbiamo organizzato e il terzo uscite a cui solamente Giorgio ha presenziato.

Per il primo gruppo, l'organizzazione della giornata e delle attività è decisa dalla Lega del Filo d'Oro e varia a seconda del tipo di gita proposta e dei partecipanti. Per questo motivo, il mio aiuto si limita all'acquisto dei biglietti del treno e alla lettura del programma della giornata.

Il secondo gruppo è quello più ricco di gite che, essendo pianificate da Giorgio e me, necessitano di più lavoro e più energie nella progettazione; ne è un esempio l'escursione a Napoli in giornata. Vista la bassa stagione, i prezzi dei voli erano molto convenienti e abbiamo deciso di organizzare un'uscita nel capoluogo campano. Dopo aver valutato

quale fosse il giorno migliore della settimana, abbiamo comprato i biglietti aerei e selezionato due posti a sedere vicini. Poco prima della partenza, abbiamo fatto il check-in del volo e ho colto l'occasione per spiegare a Giorgio come trovare sul cellulare il QR-code del suo biglietto e come mostrarlo ai controlli della sicurezza e al gate. Per ultima cosa, abbiamo preparato documenti, zaini e siamo partiti. Appena arrivati in aeroporto, ho supportato Giorgio nei controlli di sicurezza, al momento dell'esibizione del biglietto e all'imbarco, durante la spiegazione delle procedure di sicurezza e allacciatura della cintura. In seguito all'atterraggio, abbiamo incontrato una volontaria napoletana della Lega del Filo d'Oro che era venuta a salutarci. La giornata è passata velocemente, oltre alla città abbiamo visitato anche il castello e il teatro, abbiamo assaggiato la tipica pasticceria napoletana per poi concludere con una pizza all'ora di pranzo. Anche dal punto di vista linguistico la giornata è stata ricca: attraverso i segnali aptici e la descrizione dell'ambiente, Giorgio ha potuto costruirsi un'idea dello spazio attorno a sé. Un'altra uscita, stavolta in territorio veneziano, è stata programmata per la laurea di un'amica in comune. Subito dopo aver ricevuto l'invito, abbiamo riflettuto su quale fosse il regalo adatto e le abbiamo preparato un biglietto con delle frasi in rima utilizzando la stampante Braille. Il giorno della festa ho accompagnato Giorgio e, durante le conversazioni, mi sono occupata di ripetere quello che veniva detto dagli altri invitati cosicché lui potesse partecipare. Gli ho offerto il mio aiuto anche nella scelta del cibo, sia al momento dell'aperitivo con tipici cicchetti veneziani sia durante la cena leggendo il menù.

Due uscite del secondo gruppo sono collegate al progetto Social Haptic Signs for Deaf and Blind in Education, tra queste l'ora di ginnastica settimanale organizzata dal Comune di Venezia a cui ha gentilmente partecipato Laura Volpato, allo scopo di mostrarmi e insegnarmi i segnali haptic adatti agli esercizi ginnici di Giorgio. La seconda uscita riguarda una conferenza<sup>87</sup>, tenutasi a novembre 2022, a cui ho accompagnato Giorgio che doveva riferire la sua testimonianza. Sfruttando l'occasione, abbiamo riportato alcuni esempi raccontando situazioni pratiche in cui i segnali haptic sono stati utili e altre in cui è stato necessario inventarne di nuovi e, così facendo, aiutare lo sviluppo di questo sistema di comunicazione che in Italia è ancora agli inizi. Finito l'evento, siamo andati a

---

<sup>87</sup> Il titolo dell'evento "Un video-dizionario per la comunicazione socio-aptica in Italia: uno strumento in più per comunicare". Link: <https://www.unive.it/data/agenda/5/66256>

prendere un aperitivo con organizzatori, interpreti e alcuni partecipanti; anche in questo caso ho supportato Giorgio nella comunicazione con le altre persone ripetendo ciò che veniva detto.

Le ultime due attività che riporterò, inerenti al secondo gruppo, riguardano la visita a Palazzo Ducale e la Festa della Madonna della Salute. La visita al Museo Civico di Venezia è stata un'opportunità per rivedere la magnifica sede del governo della Serenissima. La ricchezza degli ambienti ha meritato un'esplorazione tattile e delle descrizioni approfondite, sia vocali che con Haptic, tanto da occupare l'intero pomeriggio. Al termine della serata, una passeggiata per le bancarelle di Natale e un aperitivo per onorare le tradizioni veneziane. Il 21 novembre, Festa della Madonna della Salute, Giorgio ed io abbiamo deciso di passeggiare per la zona della Salute e comprare qualcosa da mangiare. È stata una pausa molto apprezzata dalla tecnologia, per assaporare la frittella che caratterizza questa giornata.

Il terzo gruppo, come già anticipato, raccoglie le uscite che Giorgio ha compiuto senza la mia presenza. In questi casi, il mio aiuto è stato circoscritto alla preparazione dell'evento. Ad esempio, quando Giorgio va nelle scuole a parlare della sordocecità e a mostrare i suoi ausili, lo aiuto nella consultazione degli orari del trasporto pubblico, nell'acquisto dei biglietti del treno e nella prenotazione del servizio di assistenza disabili alla Sala Blu (se necessari), nella preparazione del discorso da fare, nella scelta degli ausili da portare e, in qualche caso, anche a preparare dei cartoncini con il nome degli studenti stampato in Braille.

Un supporto diverso gli ho offerto per il viaggio all'estero all'interno del progetto Social Haptic Signs for Deaf and Blind in Education, per il quale abbiamo letto il programma che scandiva i suoi giorni di permanenza in Estonia e abbiamo comprato uno zaino con le dimensioni apposite del piccolo bagaglio a mano. Dopo aver consultato il meteo e comprato gli accessori da viaggio mancanti, abbiamo deciso quali abiti scegliere per il breve soggiorno all'estero e abbiamo preparato lo zaino.

### **3.7 Comunicazione**

L'ultima area di intervento, che andrò a trattare, è quella dedicata ai metodi di comunicazione usati con Giorgio. Come già anticipato, essa è strutturata principalmente

con la lingua vocale e prevede l'aggiunta di dattilologia o segni di rinforzo in LIS tattile sulla base delle necessità. Sullo sfondo, invece, sono sempre presenti i segnali haptic utilizzati con frequenza variabile a seconda della circostanza e del bisogno comunicativo. Il sistema Haptic si è rivelato talmente utile che la sua assenza in alcune situazioni ha richiesto l'invenzione di nuovi segnali, come ad esempio le visite dal dentista e il gettare un rifiuto nel cestino. Vista la sua importanza, una sottocategoria di questa area di intervento è dedicata proprio al Sistema di Comunicazione Socio Aptico. Inoltre, specialmente con nuovi operatori del Comune, è stato dedicato del tempo per fare della sensibilizzazione a proposito della sordocecità spiegando loro chi sono le persone Sordocieche, come comunicano e che bisogni hanno.

### **3.7.1 Attività**

La prima attività che andrò a riportare è quella inerente al supporto nella comunicazione in gite, conferenze, riunioni e uscite con amici o con la Fondazione della Lega del Filo d'Oro. L'aiuto che ho fornito a Giorgio si concretizza nella ripetizione di frasi o di parole; nello spelling di nomi nuovi, parole straniere o sconosciute con la dattilologia; nella ripetizione della parola non compresa attraverso uno o più segni in LIS di supporto; nella produzione di segnali aptici. Oltre a questi elementi, il supporto nella comunicazione ha compreso anche una serie di esercizi di miglioramento della pronuncia della lettera Z e del ripasso di alcuni segni in LIS o segnali aptici.

La seconda attività che andrò a descrivere è quella che si riferisce all'opera di sensibilizzazione degli assistenti del Comune. In quel periodo, infatti, gli operatori venivano spesso cambiati e trasferiti da un utente all'altro e quindi c'era il bisogno di spiegare cosa comportava la disabilità di Giorgio, quali erano i suoi bisogni, come si poteva comunicare con lui e quali erano le tecniche di accompagnamento migliori. Dopo aver parlato in breve di tutte queste tematiche, passavo alla parte pratica insegnando loro i nostri segni nome<sup>88</sup>, la dattilologia e alcuni segnali haptic. Certe volte, alla fine dell'incontro, Giorgio gli assegnava anche un segno nome.

---

<sup>88</sup> Il segno nome è un segno che viene attribuito dalla comunità Sorda a una persona allo scopo di identificarla.

### ***Social Haptic Communication***

Un'altra attività molto importante si riferisce all'utilizzo del sistema *Haptic* che, durante il progetto di autonomia, ha avuto la possibilità non solo di essere messo in uso ma anche di essere ampliato e di assistere al suo graduale sviluppo attraverso la creazione e il collaudo di nuovi segnali. Nella vita quotidiana, i principali segnali haptic<sup>89</sup> utilizzati servivano a dare:

- indicazioni sulla direzione. Ad esempio, da che parte muovere la mano per afferrare un oggetto o per buttarlo nel cestino, indicare la direzione verso cui camminare, dire di fermarsi;
- indicazioni sui movimenti da riprodurre. Questi segnali vengono utilizzati specialmente nell'ambito dell'ora di ginnastica organizzata dal Comune e in quello della tecnologia, durante gli esercizi di pratica con il computer o con il telefono per guidare lo svolgimento dell'azione da compiere. Servono a fornire indicazioni sull'azione da eseguire come confermare la scelta, scorrere la pagina verso l'alto o verso il basso, muovere il dito sullo schermo del telefono a sinistra o destra...
- indicazioni sul livello. Sono utili quando la persona Sordocieca deve versare una bevanda o un liquido all'interno di un recipiente perché indicano il punto in cui si trova il fluido;
- informazioni sulle emozioni. Servono a riferire l'espressione facciale dell'interlocutore (triste, felice, sorridente);
- messaggi rapidi. Ad esempio, servono a comunicare la presenza dell'accompagnatore alla persona Sordocieca, l'allontanamento momentaneo dell'accompagnatore, un'azione conclusa e una risposta affermativa o negativa (sì, no). Sono utili anche nel caso in cui si vuole riferire che le persone stanno applaudendo;
- informazioni ambientali. Riferiscono il suono del campanello alla porta, l'arrivo del cameriere al ristorante e lo squillo del telefono. Servono anche a disegnare la pianta di una stanza o la mappa di un luogo;

---

<sup>89</sup> Il sito *Spread the Sign* contiene una selezione di segnali aptici utilizzati in Italia, Svezia, Portogallo ed Estonia. Consultabile al link: [https://www.spreadthesign.com/it.it/social\\_haptic/](https://www.spreadthesign.com/it.it/social_haptic/)

- indicazioni mediche. Questi segnali aptici sono stati inventati da Giorgio e da me, in occasione delle visite dal dentista, per rendere accessibili le indicazioni del medico. Durante gli interventi, infatti, viene usato il trapano e Giorgio è costretto a levare gli apparecchi acustici per il rumore assordante. I segnali in questione, quindi, nascono dalla necessità di continuare ad avere una linea di comunicazione aperta per poter riferire i comandi del medico (girare la testa, aprire o chiudere la bocca, sciacquare), gli eventi (anestesia, radiografia) e gli eventuali problemi di Giorgio (dolore, aspiratore mal posizionato).

Alcuni segnali, come quelli per indicare le direzioni, sono molto utili anche nel caso in cui la persona sordocieca abbia le mani sporche o qualcosa di sporco in mano da gettare. Ad esempio, dopo aver mangiato il gelato, la persona sordocieca può autonomamente buttare la salvietta sporca nel cestino e sciacquarsi le mani alla fontana senza dover consegnare i rifiuti all'accompagnatore o appoggiarsi a lui, grazie al Sistema di Comunicazione Socio Aptico.

I segnali che danno informazioni ambientali, invece, permettono alla persona sordocieca di prendere delle decisioni poiché le si danno gli elementi per poter scegliere. Ad esempio, al ristorante quando si chiacchera mentre si aspetta che le pietanze ordinate vengano portate al tavolo, l'accompagnatore può segnalare l'arrivo del cameriere con l'apposito segnale haptic. La rivoluzione di cui è testimone il sistema Haptic è proprio quella di poter avvisare senza interrompere la conversazione e senza abbassare bruscamente le mani di chi sta segnando (per evitare rovesciamenti involontari di cibo e bevande), provocando una sensazione di disagio nella persona sordocieca che non capisce cosa stia succedendo. Al contrario, utilizzando il segnale CAMERIERE (Figura 22) la persona sordocieca è avvisata del suo arrivo e decide come comportarsi.

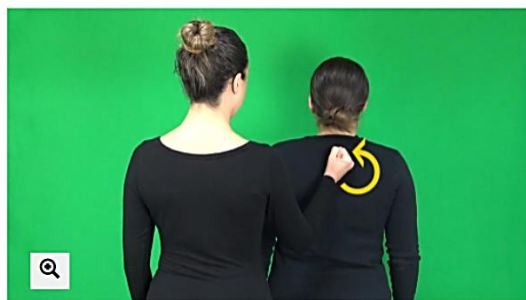
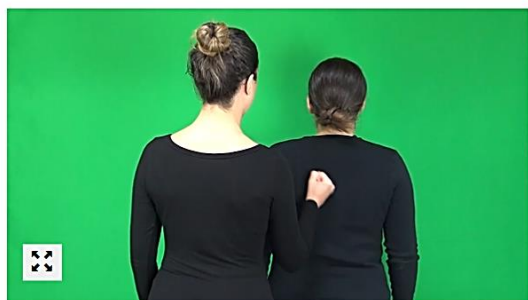
Le differenze appena citate sono state molto evidenti anche per Giorgio che, fin da subito, ha dichiarato che il sistema Haptic contribuisce a dare dignità alla persona e ad affievolire sia lo stigma della disabilità visiva che l'handicap provocato dalle diverse situazioni. La differenza si manifesta anche nella percezione dello spazio: se prima di usare i segnali aptici la percezione dello spazio si limitava al corpo di Giorgio e l'esplorazione dello stesso richiedeva molto tempo; con l'utilizzo di Haptic la percezione dell'ambiente si allarga e il tempo per esplorarlo si restringe.

Figura 22: Segnale aptico CAMERIERE, Spread the Sign<sup>90</sup>

## Cameriere

Appoggia il pugno chiuso sulla schiena e fai dei movimenti circolari ripetuti. Il pugno è appoggiato dal lato del mignolo o del pollice.

Schiena



---

<sup>90</sup> Visibile al link:

[https://www.spreadthesign.com/it.it/social\\_haptic\\_signs/SOCIAL\\_QUICK\\_MESSAGES/199?q=&page=1](https://www.spreadthesign.com/it.it/social_haptic_signs/SOCIAL_QUICK_MESSAGES/199?q=&page=1)





## Conclusioni

Durante la Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, svoltasi a Tivoli nel 2023, Stefano Ciccarelli ha definito la sua vita, e in generale quella delle altre persone sordocieche, come *vita invisibile*. Nell'accezione più ampia del termine, le vite invisibili sono quelle che caratterizzano le persone che vivono una disabilità, un disturbo, una malattia o un problema poco o per nulla conosciuto. Questa condizione li costringe a lottare per vivere una vita al pari degli altri individui, senza mai avere la certezza di riuscirci poiché privi di aiuti, di servizi e di visibilità.

Il quadro generale di questa situazione è delineato e restituito anche dallo studio condotto dall'ISTAT nel 2019 sulle persone con disabilità. I dati riportati permettono di ricostruire le dinamiche con le quali vengono erogati i servizi di cura destinati alla popolazione con disabilità. Secondo l'indagine, le politiche di welfare, basate su trasferimenti monetari piuttosto che in natura, non hanno affrontato in modo efficace la deprivazione materiale e nemmeno l'erogazione di servizi di assistenza, ancora incentrati sull'istituzionalizzazione anziché su forme di aiuto che consentano alle persone con disabilità di godere del diritto di autodeterminarsi e di vivere una vita indipendente dalla famiglia. In prospettiva di una progressiva rarefazione delle reti familiari e dell'invecchiamento della popolazione che rischiano di minare la sostenibilità del modello di welfare familista, sarebbe opportuno considerare un nuovo modello di assistenza.

A questo proposito, il progetto di autonomia propone un intervento personalizzato, concordato assieme alla persona disabile, allo scopo di rilevare le difficoltà riscontrate nella vita quotidiana e trovare soluzioni per aumentare l'autonomia personale e sostenere l'inclusione sociale. Nello specifico, questo lavoro ha cercato di portare alla luce i bisogni e le peculiarità che caratterizzano e contraddistinguono la comunità delle persone sordocieche. In particolare, raccontando un frammento di una di quelle *vite invisibili* si è cercato di fotografare la situazione in cui si trovano molte persone sordocieche e di proporre una soluzione. Il progetto di autonomia ha avuto esattamente questo scopo: offrire gli strumenti e il supporto necessario per permettere alla persona sordocieca di vivere la propria vita al pari degli altri individui. Da questo punto di vista, molti degli interventi sono risultati efficaci, Giorgio è riuscito ad acquisire e migliorare

molte competenze rispetto a prima, in molti ambiti. Gli obiettivi iniziali sembrano essere stati rispettati e persino superati, con l'aggiunta di nuove competenze che all'inizio non erano nell'elenco. Per quanto riguarda la tecnologia, grazie al lavoro di questi sei mesi, ora Giorgio è in grado di scaricare audiolibri e audioriviste sul computer, gestire la posta elettronica, stampare allegati e fare fotocopie, collegare ausili ai dispositivi e risolvere eventuali problemi di connessione, partecipare a una riunione Zoom, utilizzare l'applicazione della banca in autonomia, disporre bonifici e verificare il saldo della carta, usare le varie applicazioni inerenti a dispositivi di salute (bilancia, saturimetro, sfigmomanometro) e utilizzare in maniera più approfondita gli ausili collegabili all'iPhone. All'interno dell'autonomia personale sono aumentate le competenze attorno alla preparazione di ricette e l'uso di elettrodomestici. Inoltre, siamo riusciti a individuare soluzioni che facilitassero le pulizie, il controllo del peso corporeo e della pressione, l'organizzazione degli alimenti nel frigorifero e la gestione del tempo.

Purtroppo, all'interno della burocrazia non abbiamo potuto aumentare di molto le competenze di Giorgio a causa della scarsa accessibilità dei sistemi; in compenso, nelle aree di intervento che interessano le uscite e la comunicazione c'è stata molta più ricchezza di esperienze positive. Questi ultimi risultati suggeriscono che il progetto di autonomia dovrebbe, in realtà, essere continuato e distribuito lungo tutta la vita della persona. L'ideale sarebbe che esso venisse attuato in collaborazione con una figura professionale che abbia una formazione specifica, idonea alla disabilità della persona che affianca. In questo modo, si darebbe una concreta possibilità a quelle vite invisibili di raggiungere e godere delle stesse opportunità e della stessa inclusione sociale degli altri individui.

## Bibliografia

Bartolomei A., & Passera A. L. (2005). *L'assistente sociale: manuale di servizio sociale professionale*. Cierre.

Bassi A., Moro G. (a cura di) (2015), *Politiche sociali e diritti di cittadinanza*. Milano: FrancoAngeli.

Bertin, G. (1989). *Decidere nel pubblico. Tecniche di decisione e valutazione nella gestione di servizi pubblici*. Milano: ETAS libri.

Bertone, C. (2011). *Fondamenti di grammatica della lingua dei segni italiana*. FrancoAngeli.

Bianchi, E. (1985). *Contributo alla riflessione teorica sul metodo di servizio sociale*, in M. Dal Pra Ponticelli (a cura di), *Metodologia del servizio sociale. Il processo di aiuto alla persona*. Milano: FrancoAngeli.

Campanini, A. (2016). *Gli ambiti di intervento del servizio sociale*. Roma: Carocci Faber.

Cecchetto, A. (2011). "Interpretare in LIS a favore di persone sordocieche: cosa accade a una lingua visiva quando la percezione è tattile", in Vallini C., De Meo A., Caruso V. (a cura di), *Traduttori e traduzioni*. Liguori Editore, Napoli.

Cecchetto A., Cecchetto C., Geraci C., Guasti M.T., Zucchi A. (2011). "Una varietà molto speciale: La LIS", in Cardinaletti A., Cecchetto C., Donati C. (a cura di), *Grammatica, lessico e dimensioni di variazione nella LIS*. Milano: FrancoAngeli.

Ciolfi T., Milana G. (1983). "Ipotesi di modello professionale dell'assistente sociale con riferimento alla più recente normativa sui servizi sociali", in Ministero dell'Interno – Direzione Generale dei Servizi Civili, *La formazione dell'assistente sociale*. Istituto Poligrafico dello Stato, Roma

Dal Pra Ponticelli, M. (1987). *Lineamenti di servizio sociale*. Roma: Astrolabio

Dal Pra Ponticelli, M. (1996). "L'unitarietà del metodo del servizio sociale: riflessioni e proposte", *Rassegna di Servizio Sociale*, 1, pp. 5-21.

Dal Pra Ponticelli, M. (2013). "Modelli di servizio sociale", in Campanini A. (dir.), *Nuovo dizionario di servizio sociale*. Carocci, Roma.

De Sandre, I. (1983). "Soggetti e cambiamento sociale", in Bianchi E. et al., *Servizio Sociale, Sociologia, Psicologia. Ripresa critica di un dibattito teorico*. Fondazione Zancan, Padova.

De Sandre, I. (1994). "Solidarietà", *Rassegna Italiana di Sociologia*, 2, pp. 53-54.

Devoto G., Oli G. C. (1987). *Nuovo vocabolario illustrato della lingua italiana*. Firenze: Le Monnier.

Ferrario, F. (1996). *Dimensioni dell'intervento sociale. Un modello unitario centrato sul compito*. Roma: Carocci.

Gui, L. (2016). "Servizio sociale e adulti", in Campanini A. (a cura di), *Gli ambiti di intervento del servizio sociale*. Roma: Carocci.

Heller, A. (1974). *La teoria dei bisogni in Marx*. Milano: Feltrinelli.

Lahtinen, R. M. (2008). *Haptices and haptemes: A case study of developmental process in social-haptic communication of acquired deafblind people*. A1 Management UK.

Lega del Filo d'Oro (2017). *Gli ausili*, in *Hai mai conosciuto una persona sordocieca?*. Osimo.

Lega del Filo d'Oro (2017). *Orientamento e mobilità*, in *Hai mai conosciuto una persona sordocieca?*. Osimo.

Lega del Filo d'Oro (2018). *Corso base di formazione per i volontari*. Osimo.

Mesch, J. (2001). *Tactile Sign Language: Turn taking and questions in signed conversations of deaf-blind people*. Seedorf Hamburg: Signum.

Neve, E. (2008). *Il servizio sociale fondamenti e cultura di una professione (2.nd ed.)*. Roma: Carocci Faber.

Rizza, S. (a cura di) (2003). *2° Rapporto sulla situazione del servizio sociale*. EISS, Roma.

Sacks, O. (1997). *Vedere voci*. Adelphi Edizioni spa.

Solipaca A., Ricci C., (2017). *Studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità*. Trento: Erickson

Solipaca A., Ricci C. (a cura di) (2022). *Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità. Indagine europea sulla salute (EHIS wave 2)*. Trento: Erickson.

Tessaro F. (2019). *Pedagogia della disabilità*. Università Ca' Foscari, Venezia.

Villa, F. (1992). *Dimensioni del servizio sociale. Principi teorici generali e fondamenti storico-sociologici*. Milano: Vita e pensiero.

Volterra, V. (Edizione 2004). *La lingua dei segni italiana: La comunicazione visivo-gestuale dei sordi*. Il mulino.

## Siti consultati

Ultima consultazione dei siti internet: 2/10/2023

<https://www.audiomedical.com/tipi-e-gradii-ipoacusia/>

<https://www.epicentro.iss.it/rosolia/>

[https://concorsipubblici.fpcgil.it/wp-content/uploads/2021/04/ENTILOCALI\\_SA\\_LEZ-2.1\\_-\\_Metodi-e-tecniche-del-Servizio-Sociale.pdf](https://concorsipubblici.fpcgil.it/wp-content/uploads/2021/04/ENTILOCALI_SA_LEZ-2.1_-_Metodi-e-tecniche-del-Servizio-Sociale.pdf)

<https://www.iapb.it/retina/>

<https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

<http://www.lea-test.fi/en/deaf/part1/diff.html>

<https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-charge>

<https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sindrome-di-usher>

<https://www.legadelfilodoro.it/it/chi-aiutiamo/sordocecita-e-pluriminorazione-psicosensoriale>

<https://www.legadelfilodoro.it/it/come-aiutiamo/area-della-comunicazione>

<https://www.libroparlato.org/il-braille-approfondimento/>

<https://www.istat.it/it/archivio/236301>

<https://medicinaonline.co/2018/01/28/fotorecettori-differenza-tra-coni-e-bastoncelli/>

[https://medicinaonline.co/2018/04/16/differenza-tra-autosomica-dominante-e-recessiva-con-esempi/?expand\\_article=1](https://medicinaonline.co/2018/04/16/differenza-tra-autosomica-dominante-e-recessiva-con-esempi/?expand_article=1)

<https://mondocharge.it/cosa-e-necessario-sapere/>

<https://www.msmanuals.com/it-it/casa/problemi-di-orecchie,-naso-e-gola/patologie-dell-orecchio-interno/panoramica-sull-orecchio-interno>

<https://www.nationaldb.org/info-center/project-salute/>

[https://www.nationaldb.org/media/doc/SALUTE-Coactive-Signing-es\\_a.pdf](https://www.nationaldb.org/media/doc/SALUTE-Coactive-Signing-es_a.pdf)

[https://www.nationaldb.org/media/doc/SALUTE-Sign-Body-es\\_a.pdf](https://www.nationaldb.org/media/doc/SALUTE-Sign-Body-es_a.pdf)

<https://www.orpha.net/consor/cgi->

[bin/OC\\_Exp.php?Lng=IT&Expert=791#:~:text=La%20retinite%20pigmentosa%20\(RP\)%20%C3%A8,sindromica%20%C3%A8%20circa%201%2F4.000.](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=IT&Expert=791#:~:text=La%20retinite%20pigmentosa%20(RP)%20%C3%A8,sindromica%20%C3%A8%20circa%201%2F4.000.)

[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=it&Expert=138](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=it&Expert=138)

<https://www.ospedalebambinogesu.it/coloboma-90466/>

<https://www.ospedalebambinogesu.it/il-bambino/pediatria-in-pillole/malattie-dalla-a-alla-z/2019/02/20/news/sindrome-charge-80354/>

<https://www.oticonmedical.com/it/hearing-and-hearing-loss/new-to-cochlear-implants/what-is-a-cochlear-implant>

<https://www.spreadthesign.com/it.it/search/>

[https://www.spreadthesign.com/it.it/social\\_haptic/](https://www.spreadthesign.com/it.it/social_haptic/)

[https://www.spreadthesign.com/it.it/social\\_haptic\\_signs/SOCIAL\\_QUICK\\_MESSAGES/181?q=&page=1](https://www.spreadthesign.com/it.it/social_haptic_signs/SOCIAL_QUICK_MESSAGES/181?q=&page=1)

<https://www.telethon.it/cosa-facciamo/ricerca/malattie-studiate/schisi-oro-facciale>

<https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/decidere/>

[https://www.unive.it/pag/14024/?tx\\_news\\_pi1%5Bnews%5D=13364&cHash=f8bcd559bdde8fda983647b437971462](https://www.unive.it/pag/14024/?tx_news_pi1%5Bnews%5D=13364&cHash=f8bcd559bdde8fda983647b437971462)

<https://www.veasyt.com/it/post/lingua-dei-segni-universale.html>

<https://www.veasyt.com/it/post/malossi.html>



