



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale in Scienze del Linguaggio

curriculum: Linguistica per la sordità e i disturbi del linguaggio

Tesi di Laurea

—
Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

Sordocecità congenita e lingua dei segni tattile.

Il percorso di Nicole.

Relatore

Ch. Prof. Alessandra Checchetto

Correlatore

Prof. Roland Hinterholzl

Laureanda

Giada Baroncini

Matricola 845638

Anno Accademico

2015 / 2016

INDICE

Abstract.....	1
Introduzione.....	5
Capitolo I.....	9
1 La sordocecità.....	9
1.1 La patologia	9
1.1.1 La minorazione visiva	9
1.1.2 La minorazione uditiva.....	12
1.2 La popolazione sordocieca.....	15
1.3 La sindrome di Usher	17
1.4 La sindrome di CHARGE	19
1.5 Prematurità	20
1.5.1 Patologie respiratorie: apnee e displasia broncopolmonare.....	21
1.5.2 Retinopatia del prematuro (ROP)	21
1.6 Legislazione di riferimento.....	22
Capitolo II.....	25
2 Metodi Comunicativi delle persone sordocieche	25
2.1 La comunicazione in caso di sordocecità acquisita	25
2.1.1 Metodo Malossi	26
2.1.2 Braille.....	27
2.1.3 Metodo Tadoma.....	28

2.1.4	Stampatello sul palmo della mano (block)	29
2.1.5	Dattilologia	30
2.2	La comunicazione in caso di sordocecità congenita	31
2.3	La comunicazione con la lingua dei segni.....	32
2.3.1	La comunicazione con la lingua dei segni nei casi di sordocecità acquisita	32
2.3.2	Lingua dei Segni italiana tattile (LISt).....	33
2.3.3	La comunicazione con la lingua dei segni nei casi di sordocecità congenita.....	35
Capitolo III		37
3	La storia di Nicole	37
3.1	Storia clinica	37
3.2	Dopo l'emergenza, la "normalità"	38
3.3	L'importanza della comunicazione	39
3.4	Imparare a comunicare	40
3.4.1	Il linguaggio: acquisizione e apprendimento	41
3.4.1.1	Il periodo critico.....	42
3.5	La comunicazione di Nicole prima dell'incontro con la LISt.....	42
CAPITOLO IV.....		47
4	Nicole e la comunicazione in LISt	47
4.1	L'assistente alla comunicazione.....	47
4.2	L'approccio di Nicole alla LISt.....	48
4.2.1	Il punto di partenza: postura e attenzione	49
4.3	I primi segni per imparare regole fondamentali.....	50
4.3.1	Tu / Io e il concetto di "attesa"	51
4.3.2	Basta / Ancora	52
4.3.3	Si / No	52
4.4	La comprensione di Nicole.....	52
4.4.1	La LISt: strumento per aiutare Nicole ad affrontare situazioni nuove.....	54
4.5	La produzione di Nicole.....	57
4.5.1	I parametri formazionali (o cheremi).....	57

4.5.2	La LfSt come nuova modalit� comunicativa	58
4.5.3	Le "varianti" di Nicole.....	59
4.5.3.1	Varianti segniche per facilitare l'apprendimento: il caso di PRIMA e DOPO.....	61
4.5.4	Peculiarit� e sviluppo della produzione di Nicole.....	61
4.6	Ritardo mentale o ritardo comunicativo?	63
Capitolo V.....		67
5 L'utilizzo della LfSt nella vita quotidiana di Nicole		67
5.1	Nicole a casa.....	67
5.2	Nicole a scuola.....	68
5.2.1	La LfSt: uno strumento per la socializzazione.....	69
5.2.2	Le attivit� di Nicole a scuola.....	71
5.2.3	Il lavoro sulla masticazione	73
5.3	Nicole al centro diurno.....	74
5.3.1	Le attivit� al centro diurno "Busetti"	74
Conclusioni.....		77
Bibliografia		79
Sitografia		83
Ringraziamenti		85

ABSTRACT

La sordocecità è una condizione che combina, con gradi diversi, deficit uditivo e visivo; può manifestarsi all'interno di quadri clinici estremamente diversi, talvolta in concomitanza con disabilità motorie, cognitive e/o neurologiche, ed essere determinata da fattori di varia natura. Chi è affetto da sordocecità conduce una vita complessa, con importanti difficoltà nella sfera comunicativa.

In questa tesi si offre una panoramica dei diversi sistemi di comunicazione utilizzati dalle persone sordocieche in base alle loro caratteristiche specifiche come il metodo Malossi, il Braille, il Tadoma, la lingua dei segni visiva adattata e - tattile.

Il fulcro del lavoro è rappresentato dalla storia di Nicole, sordocieca congenita nata prematura alla 25esima settimana. Il suo percorso viene presentato focalizzandosi sulle diverse modalità comunicative che la ragazza, oggi 19enne, ha adottato nel corso degli anni per interagire con l'ambiente circostante: dalla comunicazione oggettuale e comportamentale alla LIS tattile.

Vedremo come si struttura la comunicazione con Nicole nei vari contesti della sua vita: a casa, a scuola, al centro diurno che abitualmente frequenta.

Il caso di Nicole, nella sua unicità, dimostra come la lingua dei segni tattile possa essere impiegata per la comunicazione anche in casi di sordocecità congenita e come questo possa migliorare significativamente le interazioni della persona sordocieca con chi vive a contatto con essa.

Die Taubblindheit ist eine Erkrankung, die Hör – und Sehstörungen unterschiedlichen Schweregrades verbindet; sie kann bei verschiedenen Krankheitsbildern auftreten, manchmal im Zusammenhang mit physischen, geistigen und/oder neurologischen Behinderungen.

Es gibt über 70 verschiedene Ursachen für Taubblindheit, beispielweise das CHARGE-Syndrom und das USHER- Syndrom; grundsätzlich kann man zwischen der angeborenen und der erworbenen Taubblindheit unterscheiden.

Es handelt sich um eine komplexe Sinnesbehinderung.

Diejenigen, die unter Taubblindheit leiden, führen ein schwieriges Leben, mit erheblichen Schwierigkeiten im kommunikativen Bereich. Der Zeitpunkt des Eintritts der Sinnesbeeinträchtigung hat maßgeblichen Einfluss auf die Entwicklung des Menschen und auf seine Lebensperspektive. So spielt es eine wichtige Rolle, ob die Taubblindheit vor oder nach dem Spracherwerb eingetreten ist oder ob zuerst die Gehörlosigkeit und dann die Blindheit eingetreten ist, oder umgekehrt¹.

Die Kommunikation variiert nämlich je nach Art der Taubblindheit. Beispielsweise, ein Mensch, der blind geboren ist und erst später in seinem Leben ertaubt, hat den Spracherwerb schon abgeschlossen und das Sprechen ist das bisher gewohnte Kommunikationsmittel. Andererseits, erblindet ein taub geborener Mensch im späteren Verlauf seines Lebens, hat er höchstwahrscheinlich bereits Techniken der Kommunikation für Gehörlose gelernt, wie die Gebärdensprache.

In dieser Arbeit wird es einen Überblick über die vielfältigen Kommunikationssysteme von Taubblinden gegeben. Das Kernstück dieser Arbeit ist aber die Erzählung von Nicole's Geschichte.

Nicole ist ein angeborenes taubblindes Mädchen, das in der fünfundzwanzigsten Schwangerschaftswoche geboren ist; heute ist sie neunzehn Jahre alt.

Im Verlauf ihres Lebens hat sie verschiedene Kommunikationssysteme verwendet: bis zu 14 Jahre drückte sie sich hauptsächlich mit Bezugsobjekte (Objekte, die repräsentativ für Person, Aktivität oder eine Situation stehen) und Verhaltenskommunikation (beruht auf Körperbewegungen, Gesten und Mimik um zu kommunizieren) aus. Vor fünf Jahren hat sie begonnen Kontakt mit der taktilen Gebärdensprache zu haben.

In dieser Arbeit werden wir sehen, wie die Kommunikation mit Nicole funktioniert, in den verschiedenen Kontexten ihres Lebens: Familienbereich (zu Hause), Schule und Tagespflegezentrum, das Nicole gewöhnlich besucht).

¹ <http://www.taubblindenwerk.de>

Nicole hat es geschafft, die Grundlagen für die richtige Kommunikation in LISt (die Haltung, die Position der Hände usw.) zu verinnerlichen, und sie hat eine Reihe von Zeichen gelernt, die ihr ermöglichen in geeigneter und sozial verträglicher Weise zu kommunizieren.

Wegen der Sinnesbeeinträchtigung ist die Wahrnehmung der taktilen Zeichen für Nicole besonders schwierig: ihre Zeichen werden manchmal im Vergleich zu den vier Parametern verändert, in denen die manuelle Komponente sich gliedern (Handform, Handstellung, Ausführungsstelle und Bewegung); diese Änderungen können als echte Variante betrachtet werden.

Allerdings, ist die kommunikative Absicht von Nicole klar: sie zeigt dass, sie die Bedeutung der Zeichen verstanden hat, da sie sie richtig in den wichtigsten Verwendungskontexten benutzt.

Durch die taktile Gebärdensprache hat sich die Sozialisierung von Nicole erheblich verbessert, sowohl in der Schule als auch in außerschulischen Kontexten.

Im letzten Teil dieser Arbeit habe ich meine Bedenken über die Diagnose von moderater geistiger Behinderung bezüglich Nicole: ich glaube, dass es sinnvoller ist von einer Kommunikationsverzögerung anstatt von angeborener geistiger Behinderung sprechen. Man soll nicht vergessen, dass Nicole die taktile Gebärdensprache während der kritischen Zeit für den Spracherwerb nicht erlernt hat; trotzdem hat sich ihre Kommunikation, nach fünfjähriger sprachlicher Arbeit, viel verbessert.

Die Geschichte von Nicole, in seiner Einzigartigkeit, zeigt, dass die taktile Gebärdensprache für die Kommunikation auch in Fällen von angeborenen Taubblindheit verwendet werden kann

INTRODUZIONE

*“Le cose migliori e più belle di questo mondo
non possono essere viste e nemmeno ascoltate,
ma devono essere sentite col cuore”*

Helen Keller¹

Il punto di partenza di questo lavoro è certamente un interesse radicato e allo stesso tempo inspiegabile verso la Lingua dei Segni e la cultura sorda, che mi ha portata a frequentare corsi di LIS, sia all'università che presso enti esterni (principalmente il Gruppo Silis² di Roma).

L'aspetto che mi ha sempre affascinato e incuriosito più di ogni altro è l'evidente necessità di comunicare di ogni essere umano; la comunicazione riguarda la nostra intera esistenza: dal momento in cui veniamo al mondo fino all'ultimo respiro, avvertiamo continuamente il bisogno o il desiderio di comunicare con gli altri.

Al contrario di quanto erroneamente si crede, la comunicazione non riguarda esclusivamente la lingua parlata, che la maggior parte di noi utilizza, ma è un fenomeno molto più vasto e complesso. Sistemi comunicativi apparentemente lontani da quelli “canonici”, la LIS e la LISt sono un esempio, possono essere altrettanto efficaci e riescono ad esprimere il bisogno comunicativo di persone con caratteristiche sensoriali e percettive particolari.

¹ Helen Keller (1880-1968) è stata una scrittrice e insegnante statunitense, sordocieca dall'età di 19 mesi. Alla sua storia e a quella della sua istitutrice è ispirato il romanzo *The Miracle Worker* (W. Gibson, 1959), da cui fu tratto il film noto in Italia con il nome di *Anna dei miracoli*.

² Gruppo per lo Studio e l'Informazione sulla Lingua dei Segni Italiana con sede a Roma.
<http://www.grupposilis.it>

Il primo contatto con una persona sordocieca l'ho avuto circa tre anni fa quando, durante una lezione del corso LIS di III livello che seguivo a Roma, venne in classe un signore sordocieco a raccontarci come gestiva la sua vita, vivendo da solo in un quartiere della capitale. Mi ricordo la curiosità di noi studenti, e le moltissime domande a cui lui ha prontamente risposto. Quasi due ore di "chiacchierata", in lingua dei segni visiva e tattile.

Qualche anno più tardi, durante un incontro formativo presso la Cooperativa Insieme per l'Integrazione e il Bilinguismo di Bologna, ho sentito parlare per la prima volta di Nicole, sordocieca congenita entrata in contatto con la LISt a 14 anni. Moltissime domande tutte insieme: come è possibile? Come le è stata insegnata? Come la utilizza?

In quel momento è nata l'idea di questa tesi.

La tesi si struttura in due parti: una parte teorica, che include i primi due capitoli del lavoro, e una parte pratica che riguarda i successivi tre, dove sarà presentato nello specifico il percorso di Nicole.

Il primo capitolo della tesi è incentrato sulla sordocecità dal punto di vista scientifico: si offre un'analisi delle due minorazioni sensoriali (cecità e sordità) che caratterizzano la patologia, con un richiamo alle possibili cause che la determinano. Descriverò nel dettaglio la popolazione sordocieca, estremamente eterogenea; ampio spazio viene dato a due sindromi che, in molti casi, sono legate alla sordocecità, sindrome di Usher e sindrome di CHARGE. Il capitolo si conclude con un paragrafo dedicato alla questione normativa, con una panoramica sulle leggi relative alla sordocecità.

Il secondo capitolo riguarda i metodi comunicativi delle persone sordocieche: metodo Malossi, Braille, metodo Tadoma, stampatello sul palmo della mano, dattilologia. Una parte particolarmente dettagliata è quella inerente la comunicazione tramite lingua dei segni tattile, sia per quanto riguarda sordociechi acquisiti che congeniti. Ognuno utilizza lo strumento comunicativo più adatto, in base alle proprie caratteristiche percettive e sensoriali.

A partire dal terzo capitolo, la tesi è incentrata sul percorso di Nicole. Il capitolo si apre con un riferimento iniziale alla storia clinica della ragazza, seguito da una parte dedicata all'importanza della comunicazione e alla differenza tra acquisizione e apprendimento linguistico, con un richiamo al concetto di "periodo critico". Viene inoltre presentata la comunicazione di Nicole prima dell'approccio alla LISt: comunicazione oggettuale e comportamentale sono state le principali modalità utilizzate dalla ragazza.

Il quarto capitolo riguarda nello specifico la comunicazione in LISt di Nicole: spiegherò nel dettaglio come è stato strutturato l'intervento da parte dell'assistente alla comunicazione, quali sono stati i primi segni che Nicole ha dimostrato di comprendere e quali sono le caratteristiche principali della sua produzione segnica, con particolare attenzione alle varianti.

Infine, il quinto capitolo è dedicato all'utilizzo della LIS nei diversi contesti di vita della ragazza: casa, scuola e centro diurno. Per ognuno di questi ambienti verrà spiegato come è impiegata la comunicazione tattile per l'interazione con Nicole e quali sono stati i principali cambiamenti osservati nel corso degli anni.

La mia tesi si propone soprattutto di sottolineare l'importanza dell'esposizione ad un codice linguistico adeguato entro il periodo critico per l'acquisizione del linguaggio: il percorso di Nicole ne è la dimostrazione evidente.

Sulla base di quanto osservato durante la stesura di questo lavoro, esporrò inoltre le mie personali perplessità riguardo alla diagnosi di ritardo mentale relativamente a Nicole, preferendo la definizione di "ritardo comunicativo".

CAPITOLO I

LA SORDOCECITÀ

1.1 La patologia

La sordocecità è una condizione patologica che combina, con gradi diversi, deficit uditivo e visivo. Non si tratta della semplice somma delle due minorazioni sensoriali, ma di una patologia con uno “status” proprio: le persone sordocieche hanno esigenze specifiche che non coincidono con quelle di soggetti solo ciechi o solo sordi.

La sordocecità può presentarsi all'interno di quadri clinici molto diversi, determinati da fattori di varia natura: ereditari, genetici (es. sindrome di Usher), malattie rare (es. sindrome di CHARGE), infezioni contratte dalla madre durante la gravidanza, prematurità, traumi o tumori.

1.1.1 La minorazione visiva

Una persona sordocieca può manifestare un deficit parziale della vista oppure essere affetto da cecità totale. Le principali cause della minorazione visiva, totale o parziale, sono:

- *Retinopatia del prematuro*¹ (ROP): malattia della retina che si manifesta in bambini nati pretermine con conseguenze tanto più gravi quanto più basso è il peso corporeo del neonato alla nascita. Può portare alla cecità totale provocata dal distacco della retina;

¹La retinopatia del prematuro verrà approfondita nei paragrafi successivi. Per ulteriori chiarimenti si veda <http://www.msds-italia.it/altre/manuale/sez19/2602320a.html>

- *Retinoblastoma*²: tumore oculare maligno che colpisce le cellule della retina. Solitamente si manifesta prima dei cinque anni di vita; nel 40% dei casi ha natura ereditaria;
- Glaucoma³: aumento della pressione intraoculare con conseguente danno progressivo del nervo ottico;
- *Retinite pigmentosa*⁴: con questa denominazione si indica un gruppo di malattie ereditarie che colpiscono le cellule fotorecetttrici della retina (coni e bastoncelli) provocandone un progressivo deterioramento;
- *Coloboma corioretinico e/o del nervo ottico*⁵: fissurazione⁶ di una parte dell'occhio congenita o acquisita;
- *Cataratta congenita*⁷: disturbo della vista provocato dall'opacizzazione del cristallino;
- *Atrofia e sub-atrofia del nervo ottico*⁸: degenerazione dei tessuti del nervo responsabile della trasmissione delle informazioni visive dall'occhio al cervello.

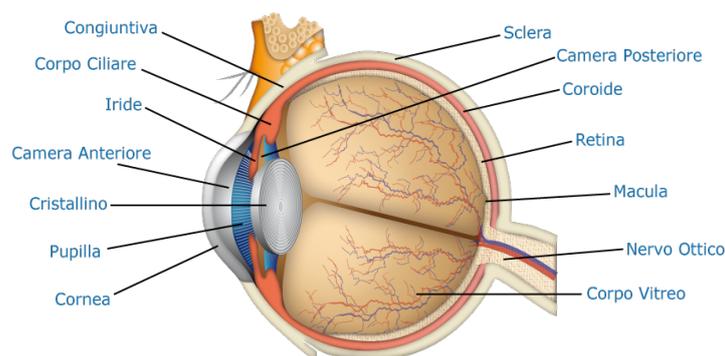


Figura 1. Anatomia dell'occhio⁹

Le difficoltà visive di una persona sordocieca possono manifestarsi in diversi modi. In primo luogo è necessario distinguere tra *ipovisione centrale* e *periferica*: la prima impedisce la visione del dettaglio, la seconda rende difficoltosi l'orientamento e la mobilità (il campo visivo periferico si restringe gradualmente fino ad arrivare alla cosiddetta *visione a tunnel*).

Le persone affette da retinite pigmentosa, nelle prime fasi della malattia, presentano deficit visivi che riguardano soprattutto l'acutezza visiva e la sensibilità al contrasto: per

² Si veda Enciclopedia Medica - <http://www.sapere.it/enciclopedia/retinoblastoma.html>

³ Per ulteriori approfondimenti Enciclopedia Medica - <http://www.sapere.it/enciclopedia/glaucoma.html>

⁴ Per ulteriori approfondimenti <http://www.retinitepigmentosa.it/retinite-pigmentosa/>

⁵ Per ulteriori approfondimenti Enciclopedia Medica - <http://www.sapere.it/enciclopedia/coloboma.html>

⁶ Con il termine "fissurazione" si indica, nel linguaggio medico, una lesione lineare che interessa solitamente la cute e/o le mucose.

⁷ Per ulteriori approfondimenti <http://scienzaesalute.blogosfere.it/post/536418/la-cataratta-congenita-nel-neonato-i-sintomi-e-lintervento>

⁸ Per ulteriori approfondimenti <http://www.medicinalive.com/malattia/atrofia-del-nervo-ottico/>

⁹ Fonte: <http://www.offitalia.it/it/occhio.html> - Anatomia dell'occhio

acutezza visiva s'intende la capacità di riconoscere nei minimi dettagli l'oggetto fissato mentre la *sensibilità al contrasto* permette la percezione della differente luminosità dei diversi punti dello stimolo. Le persone con deficit visivo manifestano spesso *cecità crepuscolare o notturna*, cioè difficoltà a vedere in condizioni di scarsa luminosità e problemi nell'adattamento visivo in caso di variazioni improvvise delle condizioni di luminosità. Di seguito alcuni esempi:



Figura 2 10. Perdita della visione centrale



Figura 311. Cecità notturna centrale



Figura 412. Vista normale

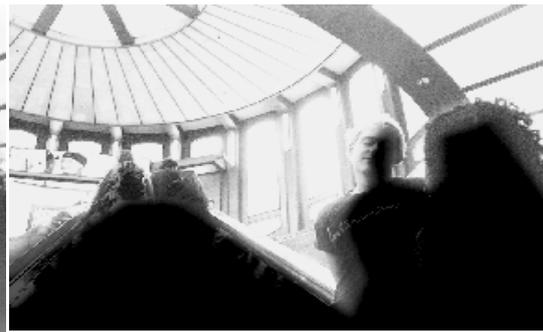


Figura 513. Adattamento lento alle condizioni di luminosità



Figura 614. Vista normale



Figura 715. Vista a tunnel

¹⁰ Fonte: <http://www.dottorperuginibilli.it/patologie/351-degenerazione-maculare-come-prevenirla>

¹¹ Fonte: <http://www.retina.ch/it/netzhautdegeneration/nachtblindheit/>

¹² Ibidem.

¹³ Ibidem.

¹⁴ Ibidem.

¹⁵ Ibidem.

1.1.2 La minorazione uditiva

Di norma l'onda sonora giunge all'orecchio interno¹⁶ sotto forma di stimolo meccanico, percorre la coclea stimolando i recettori uditivi presenti nel canale cocleare e viene trasformato dalle cellule cigliate in segnale bioelettrico, comprensibile al cervello. Infine, lo stimolo bioelettrico giunge alla corteccia cerebrale tramite il nervo acustico dove viene analizzato e interpretato.

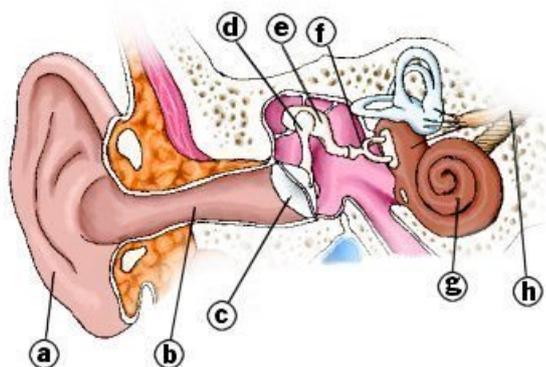


Figura 817. Anatomia dell'orecchio a: padiglione auricolare; b: condotto uditivo; c: timpano; d: martello; e: incudine; f: staffa; g: coclea; h: nervo acustico.

Il deficit uditivo può essere classificato secondo diversi criteri. In base alla sede della lesione responsabile della patologia distinguiamo tra:

- *Ipoacusia trasmissiva*: sordità dovuta a lesioni dell'orecchio esterno¹⁸ o medio¹⁹ che impediscono la corretta trasmissione del suono. Il danno uditivo è generalmente di natura lieve o moderata, nell'ordine dei 25-65 dB²⁰. Il soggetto riesce a distinguere i suoni ma li percepisce più bassi e affievoliti;
- *Ipoacusia neurosensoriale*: la lesione riguarda l'orecchio interno (assenza o danno delle cellule cigliate all'interno della coclea) o le fibre del nervo acustico. È importante distinguere tra ipoacusia neurosensoriale cocleare legata all'incapacità della coclea di trasformare l'onda sonora in segnale bioelettrico e ipoacusia neurosensoriale retrococleare dovuta ad un'alterazione della propagazione del segnale per un problema a livello del nervo acustico.

¹⁶ L'orecchio interno è composto da labirinto osseo e labirinto membranoso e comprende l'apparato cocleare e quello vestibolare dove risiedono gli organi responsabili dell'equilibrio. Per ulteriori approfondimenti sulla struttura dell'orecchio si veda "Enciclopedia medica – Orecchio" <http://www.sapere.it>

¹⁷ Fonte: <http://www.otoacusticaeuropea.com/anatomia/>

¹⁸ L'orecchio esterno si compone di padiglione auricolare e condotto uditivo esterno.

¹⁹ L'orecchio medio comprende il timpano e la catena degli ossicini (martello, incudine e staffa).

²⁰ Decibel (dB): unità di misura del livello dell'intensità energetica del suono, pari alla decima parte del bel.

In questo caso il riconoscimento della maggior parte dei suoni risulta compromesso;

- *Ipoacusia mista*: combinazione di sordità trasmissiva e neurosensoriale. La gravità del deficit uditivo dipende dalla maggiore o minore compromissione delle strutture neurosensoriali.

Secondo la classificazione audiometrica del BIAP (Bureau International di Audiophonologie)²¹, basata sull'entità della perdita uditiva espressa in decibel, esistono cinque livelli di sordità:

- **Lieve**: perdita uditiva media compresa tra i 21 e i 40 dB.
Solo la voce bisbigliata e i suoni molto bassi o lontani sono difficili da riconoscere;
- **Media**:
 - I grado: perdita uditiva media compresa tra i 41 e i 55 dB;
 - II grado: perdita uditiva media compresa tra i 56 e i 70 dB.Il soggetto percepisce i suoni prodotti con intensità elevata ma ha difficoltà a discriminare le parole. Se il deficit uditivo è congenito o si manifesta nei primi anni di vita l'acquisizione del linguaggio senza il ricorso ad un ausilio acustico è estremamente difficoltosa;
- **Grave**:
 - I grado: perdita uditiva media compresa tra i 71 e gli 80 dB;
 - II grado: perdita uditiva media compresa tra gli 81 e i 90 dB.In questo caso i suoni sono percepiti solo se vengono emessi ad intensità elevata e vicino all'orecchio del soggetto;
- **Profonda**:
 - I grado: perdita uditiva media compresa tra i 91 e i 100 dB;
 - II grado: perdita uditiva media compresa tra i 101 e i 110 dB;
 - III grado: perdita uditiva media compresa tra i 111 e i 119 dB.Vengono percepiti solamente i suoni più gravi e intensi che presentano una notevole componente vibratoria come ad esempio il rombo del motore;
- **Totale**: perdita uditiva di 120 dB.
Non è possibile percepire alcun tipo di suono.

²¹ Si veda <http://www.biap.org/fr/recommandations/ct-02-classification-des-deficiences-auditives-1>

Le cause che provocano un deficit uditivo possono essere di vario genere. La classificazione condivisa dalla maggior parte degli studiosi suddivide le cause di sordità in due grandi gruppi, ereditarie e acquisite. I casi di sordità, *ereditari o genetici*, di tipo non sindromico²² sono:

- *Sordità ereditaria recessiva*: rappresenta circa l'80% delle forme non sindromiche di sordità ed è determinata dalla presenza in un soggetto omozigote (portatore di due mutazioni ereditate dai genitori) di due geni mutati trasmessi uno dalla madre e uno dal padre, entrambi portatori di una sola mutazione. Generalmente la sordità è congenita o ad insorgenza precoce;
- *Sordità ereditaria dominante*: in questo caso la sordità è determinata da una singola mutazione genetica trasmessa da un genitore ammalato al 50% dei figli. Solitamente la sordità insorge in adolescenza o in età adulta;
- *Sordità legata al cromosoma X*: data la localizzazione della mutazione genetica sul cromosoma X, questo tipo di sordità si manifesta generalmente nei maschi. Il gene della sordità è localizzato su uno dei due cromosomi X della madre portatrice sana della malattia;
- *Sordità mitocondriale*: casi di sordità molto rari e di recente scoperta. La sordità è determinata dalla presenza di specifici informatori genetici contenuti nei mitocondri la cui trasmissione avviene tramite la madre (Ambrosetti, Umberto, 1995).

Oltre ai tipi di sordità ereditaria non sindromici appena descritti, esistono anche casi di sordità sindromica, ossia quadri clinici complessi in cui l'alterazione genetica provoca condizioni patologiche che a loro volta influenzano il normale sviluppo uditivo, oltre a quello di altri organi o sistemi (es. reni, occhi, sistema endocrino, sistema nervoso etc.). La sordità può rappresentare un sintomo rilevante oppure avere un'importanza solo secondaria.

La sordità *acquisita* viene classificata in base al momento di insorgenza:

- Sordità acquisita prenatale: di questo gruppo fanno parte i casi di sordità causati da virus o batteri contratti dalla madre durante la gravidanza. I più comuni sono rosolia, morbillo, parotite, herpes, citomegalovirus (CMV), toxoplasmosi (Accardo, Whitman, 2007). Anche l'assunzione di farmaci e/o droghe, trasmesse dalla madre al feto, può provocare una lesione dell'udito del nascituro. Talvolta le

²² Le forme non sindromiche di sordità sono caratterizzate dalla presenza del deficit uditivo come unico sintomo. Si differenziano dalle forme sindromiche in cui la perdita di udito si associa ad altri sintomi e/o manifestazioni cliniche.

sostanze tossiche sono già presenti nel sangue materno a causa di condizioni patologiche croniche come il diabete (Ambrosetti, Umberto 1995);

- Sordità acquisita perinatale: di questo gruppo fanno parte i casi di sordità determinati da traumi o sofferenze del neonato insorti durante il parto. Tra le cause principali particolarmente significativi sono l'ipossia e l'ittero;
- Sordità acquisita postnatale: viene determinata da traumi meccanici di varia natura o da patologie che colpiscono il bambino nella prima o nella seconda infanzia. Le più frequenti sono meningoencefalite e parotite (Accardo, Whitman, 2007).

1.2 La popolazione sordocieca

La popolazione sordocieca è estremamente eterogenea poiché diversi sono i fattori da considerare quali:

- Cause della sordocecità;
- Momento della vita in cui si diventa sordociechi;
- Diversa combinazione dei due deficit sensoriali (visivo e uditivo);
- Percorsi educativi e riabilitativi;
- Partecipazione culturale alla comunità degli udenti e/o a quella dei sordi;
- Presenza o meno di altre patologie o disabilità;
- Uso di diverse modalità comunicative.

Per fornire un quadro più preciso si è soliti individuare quattro gruppi principali (Green, 2002):

- Sordociechi congeniti
 - I sordociechi congeniti rappresentano circa il 14% della popolazione sordocieca; si tratta di coloro che nascono con questa patologia o la manifestano nei primissimi anni di vita. Talvolta i fattori che hanno determinato l'insorgenza della patologia provocano non soltanto la duplice minorazione sensoriale ma anche deficit aggiuntivi di natura neurologica, motoria e cognitiva.
- Per le persone sordocieche congenite è estremamente importante che la diagnosi sia precoce in modo da poter

individuare un programma riabilitativo specifico che tenga conto delle loro esigenze. L'intervento riabilitativo riguarda i servizi sanitari, assistenziali e educativi volti a sviluppare il più possibile l'autonomia del soggetto. In quest'ottica è fondamentale rendere accessibile, tramite interventi specializzati, l'ambiente in cui vive la persona sordocieca e stabilire un tipo di comunicazione adeguata alle modalità percettive specifiche (Ceccarani et al., 2005);

- Sordi congeniti che perdono la vista in età adulta
 - Questo gruppo rappresenta circa il 35% della popolazione sordocieca e comprende le persone che nascono sorde e perdono la vista in età adulta. La causa primaria è stata individuata nella sindrome di Usher, di cui discuteremo nel dettaglio in seguito. Spesso chi appartiene a questo gruppo utilizza la lingua dei segni per comunicare e si identifica con la comunità sorda.

Nel corso degli anni, in seguito al peggioramento delle capacità visive, i soggetti hanno bisogno di adattarsi alle nuove condizioni sensoriali modificando parzialmente la propria modalità comunicativa con l'obiettivo di conservare a pieno l'autonomia conquistata. Per esempio, i sordi segnanti passano gradualmente dall'utilizzo della LIS visiva a quello della LIS tattile, più adeguata alla loro "nuova" modalità di percezione sensoriale. Per queste persone è particolarmente importante lavorare sulla propria identità in un contesto di continuo cambiamento delle capacità sensoriali;

- Ciechi congeniti che perdono l'udito in età adulta
 - Questo gruppo rappresenta circa il 6% della popolazione sordocieca. Non vi è una causa specifica e prevalente che causa sordocecità in questa parte della popolazione. Nel corso della loro vita solitamente i ciechi congeniti raggiungono un buon grado di istruzione, comunicano attraverso la lingua vocale e spesso conoscono il Braille. Di frequente, per far fronte alla perdita d'udito, i soggetti utilizzano protesi acustiche o ricorrono all'impianto cocleare. Le difficoltà principali di queste

persone riguardano l'adattamento alla nuova modalità percettiva preservando il grado di autonomia raggiunta. Anche in questo caso la ricerca dell'identità personale è un punto focale;

- Persone con sordità e cecità acquisite in età adulta
 - Questo gruppo rappresenta circa il 45% della popolazione sordocieca. La perdita dell'udito e della vista in età avanzata è da ricondursi, nella maggioranza dei casi, all'invecchiamento della popolazione e non a cause specifiche. In questo caso l'adattamento alle nuove modalità comunicative e percettive può essere un percorso particolarmente lungo e impegnativo.

1.3 La sindrome di Usher

Nel 1858 Albrecht Von Graefe²³ ha descritto per la prima volta la sindrome di Usher (Edge, Matsumoto, 2007) in relazione al caso di un uomo sordo congenito affetto da degenerazione progressiva della retina. Tale condizione ha preso poi la sua denominazione attuale dall'oculista inglese Charles Usher²⁴, che nel 1914 ha sottolineato per la prima volta il carattere ereditario della malattia.

La sindrome di Usher è una malattia rara congenita che combina deficit uditivo e perdita progressiva della vista, determinata dalla retinite pigmentosa (RP).

La trasmissione della malattia avviene per via ereditaria: entrambi i genitori devono essere portatori del gene della sindrome. La sindrome di Usher viene quindi definita come una malattia *ereditaria autosomica recessiva*: "autosomica" perché non è legata al sesso e quindi può comparire in egual misura nei maschi e nelle femmine, "recessiva" perché una persona può essere portatrice del gene della malattia senza sviluppare la patologia.

La sindrome di Usher è considerata la causa di circa la metà dei casi di sordocecità e colpisce, nei paesi occidentali, circa 4-6 bambini su 100.000 nati (Edge, Matsumoto, 2007). Sono stati individuati tre tipi principali di sindrome di Usher, in base al livello di perdita dell'udito e della vista e all'età di comparsa:

- Tipo I: il soggetto colpito da sindrome di Usher di tipo I nasce affetto da sordità profonda e presenta problemi di equilibrio e difficoltà nella

²³Albrecht Von Graefe (1828-1870), oculista e direttore della clinica oculistica dell'università di Berlino, viene considerato il padre dell'oculistica per la sua tecnica operatoria per l'estrazione della cataratta. Nel 1857 propose l'iridectomia per la cura del glaucoma.

²⁴Charles Howard Usher (1865-1942) fu un oculista scozzese che studiò il carattere ereditario della malattia sulla base di 69 casi. Dal nome di Charles Usher deriva il nome attuale della patologia.

- deambulazione e nella coordinazione motoria, dovute al malfunzionamento degli organi dell'orecchio interno responsabili dell'equilibrio. I primi problemi a livello visivo si manifestano verso la fine della prima decade d'età sotto forma di fotosensibilità e cecità notturna. La tipica "visione a tunnel" compare in adolescenza quando diminuisce progressivamente il campo visivo periferico. Un buona percentuale di persone con sindrome di Usher di tipo I utilizza nella comunicazione la lingua dei segni e si identifica con la comunità sorda;
- Tipo II: la sindrome di Usher di tipo II comporta un deficit uditivo bilaterale che varia da un livello moderato ad uno severo con una migliore percezione dei toni bassi. In età adulta è possibile riscontrare ulteriori perdite uditive fino ai 10 dB anche se nella maggior parte dei casi la perdita uditiva è stazionaria. L'equilibrio risulta nella norma. I problemi visivi si manifestano più tardi, rispetto al tipo I: di solito dopo l'adolescenza, con la manifestazione della cecità notturna; intorno ai 20 anni d'età compare la tipica "visione a tunnel". La maggior parte delle persone colpite da sindrome di Usher di tipo II utilizza le protesi acustiche e riesce a sviluppare il linguaggio vocale, facendo ricorso anche alla lettura labiale, almeno fino a quando non si manifestano le prime difficoltà visive. In genere queste persone comunicano tramite la lingua parlata e solo in alcuni casi, in seguito ad un notevole peggioramento della vista e alla paura di rimanere isolati, decidono di apprendere la lingua dei segni;
 - Tipo III: la sindrome di Usher di tipo III è la più rara e riguarda circa il 5% delle persone colpite da sindrome di Usher con particolare incidenza nei paesi scandinavi (circa il 40% dei casi è registrato in Finlandia Orientale) (Edge, Matsumoto, 2007). Alla nascita i soggetti colpiti non presentano alcun deficit uditivo, il quale si manifesta in maniera progressiva a partire dai primi anni di vita. L'equilibrio non sembra compromesso anche se può peggiorare nel tempo. A livello visivo i primi episodi di "visione a tunnel" insorgono intorno ai 20 anni.

Al momento non è stata individuata alcuna cura per la sindrome di Usher, né per arrestare il decorso della malattia né per rallentare la degenerazione delle cellule nervose provocata dalla retinite pigmentosa. È di fondamentale importanza riuscire a diagnosticare la malattia il prima possibile e fornire ai pazienti informazioni dettagliate sul suo decorso.

Dal punto di vista comunicativo, le persone colpite da sindrome di Usher possono utilizzare diverse modalità: lingua vocale, lettura labiale, lingua dei segni e lingua dei segni tattile di cui discuteremo in maniera approfondita in seguito.

1.4 La sindrome di CHARGE²⁵

La sindrome di CHARGE è una patologia genetica rara, descritta per la prima volta nel 1979 come sindrome di Hall-Hitnner, che colpisce un bambino su circa 10.000 nati. È causata da una serie di difetti nello sviluppo embrionale a carico di diverse parti del corpo quali gli organi sensoriali, il cuore e l'apparato genitale ed è ritenuta una delle principali cause di sordocecità. Il termine "CHARGE" è un acronimo inglese delle più comuni caratteristiche della malattia:

- **C = Coloboma**
 - Il coloboma è un'anomalia congenita che consiste in una malformazione della struttura oculare. Tale difetto può provocare una serie di problemi visivi come campo visivo ristretto o intolleranza alla luce viva;
- **H = Heart defects**
 - La sindrome di CHARGE è legata ad una serie di difetti cardiaci per i quali, nella maggior parte dei casi, sono necessari interventi chirurgici;
- **A = Atresia of the Choanae**
 - Una o entrambe le cavità nasali risultano ostruite o eccessivamente strette. L'anomalia può essere corretta chirurgicamente ma spesso sono necessari diversi interventi.
- **R = Retardation of growth and developmental delay**
 - I soggetti colpiti da sindrome di CHARGE presentano un ritardo nella crescita e nello sviluppo. Raramente tale ritardo sembra essere legato all'ormone della crescita; nella maggioranza dei casi è da ricondursi alle difficoltà di alimentazione e alla conseguente assenza di pubertà;
- **G = Genital anomalies**
 - Si tratta di malformazioni dei genitali esterni;
- **E = Ear anomalies**

²⁵ Sindrome di CHARGE - <http://www.legadelfilodoro.it/chi-aiutiamo/appfondire/sindromi/sindrome-di-charge>

- Le anomalie possono riguardare l'orecchio esterno, medio o interno. Tra le problematiche più comuni possiamo citare la fusione degli ossicini dell'orecchio medio, la formazione cronica di liquido al suo interno, il canale auricolare stretto o assente e possibili malformazioni dell'orecchio esterno.

Le persone colpite da sindrome di CHARGE devono affrontare quotidianamente sfide molto complesse. Il loro sistema sensoriale risulta spesso deficitario, per cui anche l'esecuzione di azioni apparentemente elementari può rivelarsi estremamente impegnativa; per esempio, sembra essere molto difficile controllare l'equilibrio quando si è concentrati su un'altra attività.

È fondamentale evitare un carico cognitivo eccessivo e situazioni sovraccariche di stimoli; i bambini colpiti da sindrome di CHARGE necessitano di un tempo adeguato per l'elaborazione sensoriale degli stimoli presentati e si concentrano su un'attività per volta.

Nei soggetti colpiti da tale patologia viene spesso osservata l'iperattività: a questo riguardo sembra necessario inserire il bambino in un ambiente stabile e organizzato dove possa interagire con persone affidabili che riescano ad adattarsi ai suoi bisogni specifici.

A livello comunicativo i bambini colpiti da sindrome di CHARGE presentano deficit uditivi e visivi che, uniti al ritardo nello sviluppo cognitivo, rendono particolarmente difficoltosa l'acquisizione del linguaggio. Essi possono servirsi di sistemi comunicativi molto diversi per cui spesso ci si trova davanti ad una mescolanza di codici comunicativi che vengono adattati alle caratteristiche specifiche del singolo.

1.5 Prematurità²⁶

In Italia la frequenza dei nati pretermine è stimata tra il 6 e il 15% di tutti i parti.

Si definisce *prematuro* un bambino che nasce prima del completamento della 37^a settimana di gestazione. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha classificato i nati pretermine in base all'età gestazionale e al peso alla nascita, precisamente:

- *LBW (low birth weight)* cioè bambini nati tra la 32^a e la 37^a settimana con peso corporeo compreso tra i 1500 e i 2500 grammi;
- *VLBW (very low birth weight)* cioè bambini nati tra la 29^a e la 32^a settimana con peso corporeo compreso tra i 1000 e i 1500 grammi;

²⁶ Manifesto dei Diritti del Bambino Nato Prematuro - <http://www.neonatologia.it>

- *EVLBW (extremely very low birth weight)* cioè bambini nati tra la 22^a e la 28^a settimana con peso corporeo compreso tra i 500 e i 1000 grammi.

La prematurità compromette lo sviluppo anatomico degli organi del bambino con gravità inversamente proporzionale all'età gestazionale, ossia quanto più bassa è l'età gestazionale tanto più compromessa sarà la maturazione del bambino.

Le probabilità di sopravvivenza sono molto diverse da un gruppo all'altro: nella fascia dei bambini gravemente prematuri (EVLBW) il tasso di sopravvivenza è estremamente basso e anche quando il bambino riesce a sopravvivere spesso manifesta problematiche permanenti legate ad un ritardo nello sviluppo. Gli organi maggiormente a rischio sono i polmoni, il cervello, l'intestino e gli occhi.

1.5.1 Patologie respiratorie: apnee e displasia broncopolmonare

Le difficoltà respiratorie del neonato pretermine sono dovute allo sviluppo incompleto dei polmoni per i quali si rende necessario un apporto di ossigeno atto a ridurre il rischio di ipossia²⁷ e insufficienza respiratoria; contemporaneamente è fondamentale valutare attentamente le conseguenze dell'iperossia²⁸ per gli occhi (può infatti determinare l'insorgenza della retinopatia della prematurità di cui parleremo nel dettaglio in seguito).

Il disturbo più frequente è la sindrome da distress respiratorio (RDS) provocata dalla quantità insufficiente di surfattante, una sostanza prodotta dai polmoni che aiuta a mantenere aperti gli alveoli. A causa della mancanza di questa sostanza i polmoni dei neonati con questa patologia collassano rendendo estremamente difficoltosa la respirazione. Molti bambini nati prima della 34^a settimana presentano anche le apnee della prematurità, ossia improvvisi arresti respiratori della durata di 15-20 secondi seguiti da bradicardia²⁹ e ipotonia muscolare³⁰. I neonati con questa problematica possono essere trattati con stimolanti (ad esempio caffeina) e, nei casi più gravi, necessitano di assistenza respiratoria. Solitamente le apnee diminuiscono con la crescita del neonato e tendono a scomparire completamente man mano che ci si avvicina alla data presunta del parto. Quando i bambini ricevono alte quantità di ossigeno per periodi prolungati è frequente che sviluppino displasia broncopolmonare o broncodislasi per cui la respirazione risulta estremamente difficoltosa. Tale patologia riguarda soprattutto i prematuri estremi, intubati per lunghi periodi (Khalil, 2009).

²⁷ L'ipossia è una tardiva o inadeguata funzionalità respiratoria che si presenta al momento della nascita. La gravità delle lesioni provocate dipende dal grado e dalla durata dell'ipossia stessa (Accardo, Whitman, 2007).

²⁸ Pressione dell'ossigeno alveolare maggiore di quella dell'aria a livello del mare, osservabile dopo somministrazione di ossigeno puro. Sua conseguenza è l'iperossiemia, anormale contenuto di ossigeno nel sangue (<http://www.treccani.it/enciclopedia/iperossia>)

²⁹ Con il termine "bradicardia" si intende la diminuzione della frequenza delle pulsazioni del cuore.

³⁰ Riduzione del tono muscolare.

1.5.2 Retinopatia del prematuro (ROP)³¹

La retinopatia del prematuro è una delle complicanze più gravi e frequenti della prematurità. Si tratta di un'alterazione della vascolarizzazione della retina che si manifesta nei bambini con peso inferiore ai 1500 grammi, di età gestazionale inferiore alle 28 settimane e in genere sottoposti a ossigenoterapia per periodi prolungati. L'incidenza di questa patologia è strettamente collegata all'età gestazionale del bambino alla nascita.

Le ultime settimane di gravidanza sono fondamentali per un corretto sviluppo dei vasi sanguigni retinici, perciò nei bambini nati prematuri la vascolarizzazione della retina non si completa.

Secondo una classificazione internazionale la ROP può essere suddivisa in diversi stadi in base alla localizzazione, all'estensione e alla gravità. Il I e Il stadio rappresentano fasi non gravi della malattia poiché la retina può tornare a vascolarizzarsi normalmente senza provocare alcun difetto visivo permanente. In alcuni casi lo stadio II può invece progredire a ROP III, fase in cui la malattia non può più regredire. Gli stadi successivi, ROP IV e V, sono caratterizzati da un distacco parziale o totale della retina e comportano una grave compromissione della vista.

1.6 Legislazione di riferimento

In Italia, il primo passo verso il riconoscimento ufficiale della sordocecità come disabilità unica e specifica risale al novembre 2001 quando a Roma si tenne la Terza Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche. In quell'occasione i soggetti interessati e gli enti coinvolti nella loro assistenza si mostrarono concordi nel chiedere la promulgazione di leggi ufficiali a tutela dei diritti delle persone affette da sordocecità. Fu avviata inoltre una campagna per il riconoscimento del bastone a strisce bianche e rosse come ausilio delle persone sordocieche. Tale obiettivo fu raggiunto il 15 gennaio 2002 quando un decreto legislativo³² determinò il riconoscimento del bastone bianco-rosso come segno identificativo dei soggetti sordociechi. Di seguito, il testo del decreto:

I conducenti devono fermarsi quando una persona invalida con ridotte capacità motorie o su carrozzella, o munita di bastone bianco, o accompagnata da cane guida, o munita di bastone bianco-rosso in caso di persona sordocieca, o comunque altrimenti riconoscibile, attraversa la carreggiata o si accinge ad attraversarla e devono comunque prevenire situazioni di pericolo che possano

³¹ <http://www.ropitalia.net>

³² Decreto legislativo "Disposizioni integrative e correttive del nuovo codice della strada, a norma dell'articolo 1, comma 1, della legge 22 marzo 2001, n.85" emanato nella Gazzetta Ufficiale n.36 del 12 febbraio 2002

*derivare da comportamenti scorretti o maldestri di bambini o di anziani, quando sia ragionevole prevederli in relazione alla situazione di fatto*³³.

Nel 2004 il Parlamento Europeo ha prodotto una Dichiarazione scritta relativa ai diritti delle persone sordocieche sottolineando il carattere unico e specifico della patologia in questione³⁴. Nel documento inoltre si stimava la presenza di circa 150.000 cittadini dell'Unione Europea affetti da sordocecità e si sensibilizzavano gli stati membri ad individuare per loro un sostegno personalizzato e specifico. (Howitt, 2004)

Due anni più tardi, nel marzo 2006, EDbN (EuropeanDeafblind Network), attraverso una ricerca, cercò di capire quali cambiamenti fossero necessari nei diversi Stati al fine di rendere esecutiva la Dichiarazione Scritta del 2004. Su 21 Paesi che avevano aderito alla Dichiarazione solo 6 riconoscevano la sordocecità come disabilità specifica ossia Danimarca, Francia, Inghilterra, Norvegia, Romania e Svezia.

Sulla base dei dati emersi, nel novembre 2006, la Lega del Filo d'Oro³⁵ ha presentato una specifica proposta di legge in occasione di una conferenza stampa organizzata presso la Camera dei Deputati.

Un importante risultato è stato ottenuto con la legge 107³⁶ del 24 giugno 2010 con la quale è stata riconosciuta la sordocecità come disabilità unica e specifica, diversa dalla "semplice" somma di deficit visivo e uditivo. Oltre a riconoscere lo status "proprio" della patologia, i sei articoli della legge definiscono le modalità di accertamento e valutazione della malattia e individuano una serie di supporti e aiuti specifici a sostegno delle persone affette da sordocecità.

Dopo oltre cinque anni dalla pubblicazione della legge 107, la situazione delle persone sordocieche appare ancora estremamente complessa. L'applicazione della legge infatti non ha dato i risultati sperati in molti settori poiché gli enti locali si sono rivelati, in diverse occasioni, incapaci di erogare i servizi necessari (ad esempio fornire guide-interpreti per le persone sordocieche). Il testo della legge 107 presenta inoltre alcuni punti critici che necessitano di modifiche specifiche: l'articolo 2 ad esempio riconosce la sordocecità sulla base della legislazione che regola il riconoscimento di sordità e cecità civile; in questo modo è possibile riconoscere solamente i casi di sordità che si presentano entro i 12 anni di età

³³ Si veda Art. 191 punto 3 comportamento nei confronti dei pedoni: <http://www.aci.it/iservizi/normative/codice-della-strada/titolo-v-norme-di-comportamento/art-191-comportamento-dei-conducenti-nei-confronti-dei-pedoni.html>

Il testo completo del decreto è consultabile all'indirizzo <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/02009dl.htm>

³⁴ Per il testo completo della dichiarazione si veda <http://www.europarl.europa.eu/sides>

³⁵ La Lega del Filo d'Oro è un'associazione italiana che si occupa dell'assistenza, riabilitazione e reinserimento delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Si veda <http://www.legadelfilodoro.it>

³⁶ Per il testo completo della legge si veda <http://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-07-13&task=dettaglio&numgu=161&redaz=010G0128&tmstp=1279271857760>

(come previsto dalle leggi vigenti) escludendo così i sordociechi acquisiti che perdono l'udito successivamente.

Di recentissima pubblicazione (febbraio 2016) sono i risultati dello studio "La popolazione Italiana con problemi di vista e udito"³⁷ condotto dall'ISTAT in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro. Secondo quest'indagine le persone affette da deficit di vista e udito sono in Italia circa 189.000 e rappresentano circa lo 0,3% della popolazione, un numero molto maggiore rispetto alle stime precedenti che contavano da 3 a 11.000 persone; la sordocecità colpisce soprattutto donne (64,8%) e per lo più persone con età superiore ai 65 anni (87,9%).

Lo studio sottolinea le condizioni estremamente complesse in cui vivono i sordociechi, in molti casi non autosufficienti nella gestione della loro vita quotidiana dal momento che spesso alla disabilità sensoriale si aggiungono difficoltà motorie (5 volte su 10) e/o insufficienza mentale (4 volte su 10). Dopo oltre 40 anni dalle ultime stime europee, la ricerca condotta da ISTAT e Lega del Filo d'Oro ha permesso di inquadrare le dimensioni reali del fenomeno della sordocecità con l'obiettivo di proseguire con impegno la battaglia per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche ad esempio attraverso modifiche e migliorie della già esistente legge 107 del 2010.

³⁷Sordocecità: fotografia inedita da ricerca Istat-Lega del Filo d'Oro <http://www.legaelfilodoro.it>

CAPITOLO II

METODI COMUNICATIVI DELLE PERSONE SORDOCIECHE

Quando interagiamo con persone che presentano deficit sensoriali dobbiamo prendere in considerazione metodi comunicativi diversi da quelli che consideriamo “canonici”, primo fra tutti il linguaggio verbale. All’inizio la comunicazione potrebbe sembrarci limitata ma, dopo un primo momento di disorientamento, ci si accorge di quanto possano essere efficaci strumenti comunicativi a cui non abbiamo mai pensato.

Di norma è la persona sordocieca a scegliere il metodo comunicativo più adatto alle sue caratteristiche sensoriali, al quale l’interlocutore deve necessariamente adattarsi.

In questo capitolo verranno presentate nello specifico le modalità comunicative che possiamo adottare nell’interazione con persone sordocieche, a seconda delle loro caratteristiche percettive.

2.1 La comunicazione in caso di sordocecità acquisita

Le persone affette da sordocecità acquisita presentano caratteristiche estremamente varie: un gruppo rilevante è composto da persone nate sorde che perdono la vista successivamente. In questi casi, la lingua dei segni rappresenta solitamente la prima modalità comunicativa; quando sopraggiungono le difficoltà visive è necessario passare dalla comunicazione visiva a quella tattile, come vedremo nei paragrafi successivi.

Diverso è il caso di coloro che nascono udenti o ipoacusici con deficit visivo di vario grado: si tratta infatti di persone che, nella maggior parte dei casi, hanno avuto la possibilità di apprendere la lingua italiana prima dell’insorgenza della patologia e possono quindi servirsi

di sistemi di comunicazione basati su una buona conoscenza linguistica. Queste persone inoltre, in assenza di altre patologie significative, non presentano forme di ritardo cognitivo perciò la comunicazione non risulta in alcun modo limitata.

2.1.1 Metodo Malossi

Il metodo Malossi è stato ideato all'inizio del Novecento e prende il nome da Eugenio Malossi¹, l'educatore italiano sordocieco che lo inventò.

Questo metodo prevede l'utilizzo della mano come strumento di comunicazione: ciascuna lettera dell'alfabeto corrisponde ad un punto della mano che viene toccato o pizzicato (vedi la figura 1: si toccano le lettere in nero, si pizzicano quelle in azzurro), componendo così parole e frasi. La mano di chi riceve il messaggio viene impiegata quindi come una sorta di "macchina da scrivere".



Figura 1². Disposizione delle lettere dell'alfabeto sul palmo della mano secondo il metodo Malossi.



Figura 2³. Comunicazione con il metodo Malossi.

Le lettere dell'alfabeto sono distribuite sulla mano in ordine sequenziale, dal pollice al mignolo:

- Dalla A alla E sui polpastrelli (tocco);
- Dalla F alla J sulla falange media (tocco);
- Dalla K alla O nel punto di articolazione delle dita (tocco);
- Dalla P alla T sui polpastrelli (pizzico);
- Dalla U alla Z nel punto di articolazione delle dita (pizzico);
- La lettera W si indica pizzicando il punto tra la l'indice e il medio.

¹ Per conoscere nello specifico la biografia di Eugenio Malossi si rimanda a http://www.legadelfilodoro.it/sites/default/files/Biografia_Malossi.pdf

² Fonte: <http://www.legadelfilodoro.it>

³ Ibidem.

I numeri sono distribuiti negli stessi punti della mano che corrispondono alle prime dieci lettere dell'alfabeto (A=1, B=2, C=3, D=4, E=5, F=6, G=7, H=8, I=9, J=0).⁴

Il metodo Malossi è generalmente impiegato dalle persone sordocieche che hanno avuto la possibilità di apprendere la lettura e la scrittura prima dell'insorgenza della disabilità ed è uno dei sistemi comunicativi maggiormente in uso nella comunicazione con soggetti sordociechi italiani⁵.

Nell'interazione comunicativa, l'operatore esperto è in grado di raggiungere quasi la stessa velocità del parlato, trasmettendo così il messaggio praticamente in simultanea. Il vantaggio principale di questa tecnica di comunicazione è la possibilità di utilizzo anche da parte di persone "non esperte", che possono servirsi dell'aiuto di un guanto indossato dalla persona sordocieca, che riporti ricamate le lettere dell'alfabeto nei punti corrispondenti della mano.

2.1.2 Braille

Il Braille è un metodo di scrittura e lettura a rilievo ideato da Louis Braille⁶ all'inizio del XIX secolo. È costituito da una serie di punti in rilievo corrispondenti alle lettere dell'alfabeto, ai segni matematici e musicali. Ciascun segno si compone di un massimo di sei punti disposti verticalmente, tre a sinistra e tre a destra, all'interno di una casella rettangolare (si veda figura 3): per il riconoscimento dei caratteri ci si basa sulla diversa combinazione dei punti stessi. La dimensione della casella è standard, 7x4 millimetri; tale dimensione consente di percepire l'intera superficie della casella e, contemporaneamente, di distinguere i singoli punti⁷.

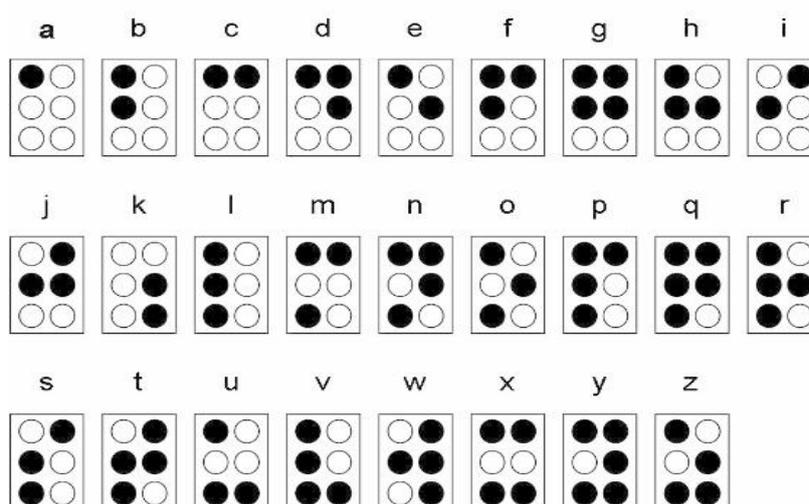


Figura 3⁸. Rappresentazione delle lettere dell'alfabeto in Braille.

⁴ Metodo Malossi - <http://www.legadelfilodoro.it>

⁵ Il metodo Malossi è molto simile al Lorm Alphabet, strumento comunicativo inventato dallo scrittore austriaco Hieronymus Lorm, particolarmente diffuso all'estero ma poco conosciuto in Italia.

⁶ Per approfondimenti sulla vita di Louis Braille si rimanda a <http://www.uicroma.it/louisbraille.html>.

⁷ Braille - <http://www.legadelfilodoro.it>

⁸ Fonte: <http://www.chiaratepsicologo.it/sistema-braille-leggere-mani-2/>.

La lettura Braille viene eseguita solitamente con l'indice della mano destra procedendo da sinistra verso destra; la mano sinistra ha una funzione principalmente orientativa per individuare le singole righe.



Figura 4⁹. Lettura del Braille.

Tra i sordociechi, il Braille viene utilizzato soprattutto dalle persone nate cieche che hanno perso l'udito successivamente e già utilizzavano questo sistema di letto-scrittura; esistono diversi ausili tecnologici che permettono di tradurre un testo stampato in Braille o di stampare direttamente in Braille.

2.1.3 Metodo Tadoma¹⁰

Il metodo Tadoma è una modalità di comunicazione basata sul riconoscimento dei suoni vocali tramite il tatto.

Le mani di chi "ascolta" possono assumere due posizioni diverse: è possibile collocare il pollice sulle labbra e il palmo della mano sulle guance di chi parla, oppure utilizzare una sola mano appoggiando il pollice sotto il mento dell'interlocutore e le altre dita sulle labbra. In questo modo si riesce a percepire il variare della posizione di bocca e labbra in base al suono emesso e quindi di associarlo alle diverse lettere e parole.

Nelle prime fasi di apprendimento del Tadoma ci si serve di norma di entrambe le mani per facilitare il riconoscimento dei diversi movimenti di labbra e viso; con l'acquisizione della pratica è poi sufficiente servirsi di una sola mano.

⁹ Fonte: <https://hieroglifstraduzione.wordpress.com/agenzia-di-traduzioni-professionali/traduzione-scritta/traduzione-in-braille/>.

¹⁰ Il metodo Tadoma è stato ideato da Sophie Alcorn, un'educatrice americana. Il termine Tadoma è il risultato dell'unione dei nomi Tad Champman e Oma Simpson, due persone sordocieche che per prime hanno imparato a percepire il linguaggio verbale tramite il tatto.



Figura 5¹¹. Una delle posizioni assunte durante la ricezione del metodo Tadoma.

I suoni vengono discriminati imparando a valutare diversi fattori: quantità di aria emessa durante la produzione dei suoni, durata dell'emissione, vibrazioni, temperatura dell'aria (ad esempio l'aria emessa è più calda quando si tratta di suoni nasali come N o M). Di norma, i suoni consonantici risultano maggiormente complessi da riconoscere, in quanto l'emissione dell'aria è interrotta o modulata dai vari organi dell'apparato fono-articolatorio quali denti, labbra o lingua.

In Italia il metodo Tadoma è poco utilizzato nella comunicazione con persone sordocieche; spesso viene impiegato invece nelle prime fasi della riabilitazione al linguaggio con l'obiettivo di insegnare ai bambini a parlare¹².

2.1.4 Stampatello sul palmo della mano (block)

Si tratta di un metodo comunicativo basato sulla trasmissione del messaggio attraverso la scrittura in stampatello delle singole lettere che compongono le parole sul palmo della mano dell'interlocutore.

Per fare in modo che il messaggio sia discriminato in maniera corretta è importante che l'operatore scriva chiaramente le singole lettere sul palmo della mano dell'interlocutore, il quale deve necessariamente avere una buona competenza nella lettura e scrittura della lingua italiana (alcune persone sono talmente abili nella discriminazione dei tratti da poter percepire le lettere non solo sul palmo della mano ma anche su altre parti del corpo). È una tecnica di comunicazione abbastanza semplice da utilizzare, alla quale di solito si ricorre quando non si conoscono altre modalità adatte¹³.

¹¹ Fonte: <http://www.legadelfilodoro.it>

¹² Metodo Tadoma - <http://labsos.blogspot.it/2007/09/metodo-tadoma.html> e <http://www.legadelfilodoro.it>

¹³ Stampatello sulla mano – <http://www.legadelfilodoro.it>



Figura 6¹⁴. Riproduzione delle lettere dell'alfabeto con lo stampatello sul palmo della mano.



Figura 7¹⁵. Comunicazione attraverso lo stampatello sul palmo della mano.

2.1.5 Dattilologia

Si tratta di un sistema comunicativo che si serve di movimenti precisi della mano volti alla produzione di specifiche configurazioni che rappresentano le singole lettere dell'alfabeto; ogni lingua dei segni ha la propria dattilologia, così anche la LIS. Nella comunicazione con una persona sordocieca le configurazioni vengono eseguite a contatto con la mano del soggetto in modo che egli riesca a discriminare la forma assunta dalla mano tramite la percezione tattile.



Figura 8¹⁶. Dattilologia.

¹⁴ Fonte: <http://www.istc.cnr.it>

¹⁵ Fonte: <http://www.corriere.it>

¹⁶ Fonte: <http://www.istc.cnr.it>.

2.2 La comunicazione in caso di sordocecità congenita

Le persone affette da sordocecità congenita vivono una condizione molto complessa con gravi limitazioni, sin dalla nascita, nell'autonomia, nell'apprendimento, nella comunicazione e conseguentemente nelle interazioni personali. In alcuni casi queste difficoltà si uniscono a forme di ritardo cognitivo più o meno rilevanti.

A livello comunicativo, per l'interazione con sordociechi congeniti, è necessario ricorrere a sistemi comunicativi non verbali, che non presuppongano conoscenze linguistiche ma siano allo stesso tempo adatti ad esprimere le esigenze delle persone che se ne servono. I principali metodi utilizzati in casi di sordocecità congenita e compromissione cognitiva sono:

- Comunicazione comportamentale: sfrutta i movimenti del corpo, i gesti e le espressioni del viso per trasmettere messaggi comunicativi. Si tratta di una modalità di espressione personalizzata poiché basata sulle caratteristiche e le esigenze del singolo soggetto: è un codice comunicativo comprensibile solamente per le persone che si occupano quotidianamente dei soggetti che lo utilizzano. È un tipo di comunicazione in grado di esprimere un numero ristretto di necessità, solitamente impiegato esclusivamente come base per l'apprendimento di altri metodi comunicativi;
- Comunicazione oggettuale: si basa sull'utilizzo di oggetti rappresentativi per indicare specifiche azioni, luoghi o persone. Gli oggetti impiegati devono necessariamente essere riconoscibili tramite il tatto e il più possibile "fedeli" alle situazioni indicate, in modo da favorire il legame tra l'oggetto specifico e l'attività rappresentata. Ad esempio, un cucchiaio può esprimere il bisogno e/o il desiderio di mangiare.
- Comunicazione pittografica: viene utilizzata principalmente con persone con residuo visivo, seppur minimo, poiché si basa sul riconoscimento di immagini. L'interazione avviene sfruttando cartellini disegnati per indicare oggetti, azioni, situazioni, luoghi etc.;
- Comunicazione gestuale: è una modalità comunicativa che si serve di una serie di gesti, che il soggetto sordocieco utilizza per esprimersi, definiti "segni domestici" (in inglese home sign). Questi segni sono

generalmente compresi solamente da chi vive in contatto quotidiano con la persona sordocieca¹⁷.

2.3 La comunicazione con la lingua dei segni

In alcuni casi di sordocecità la comunicazione può avvenire attraverso la lingua dei segni, in versione visiva adattata o tattile. Quando si parla di “lingua dei segni” ci si riferisce alla lingua visivo-spaziale che le persone sorde utilizzano nella comunicazione; le lingue dei segni possiedono una propria grammatica e sono considerate lingue a tutti gli effetti, al pari di quelle vocali.

2.3.1 La comunicazione con la lingua dei segni nei casi di sordocecità acquisita

Le persone sordocieche che utilizzano la lingua dei segni non sono molte: si tratta principalmente di persone originariamente sorde che hanno perso la vista successivamente e hanno quindi la necessità di adattare la propria modalità comunicativa alle nuove caratteristiche percettive, passando cioè dalla discriminazione visiva alla discriminazione tattile (Edge, Matsumoto, 2007).

In questo paragrafo affrontiamo nel dettaglio la situazione delle persone sordocieche italiane che comunicano attraverso la lingua dei segni.

Nelle prime fasi della malattia, quando si può fare ancora affidamento su un residuo visivo, è possibile continuare ad utilizzare la Lingua dei Segni Italiana (LIS), in forma adattata: a questo scopo vengono messi in atto piccoli accorgimenti che facilitano la percezione visiva della persona sordocieca.

Per prima cosa, lo spazio segnico¹⁸ si riduce: i segni vengono prodotti all'interno di un'area visiva di circa 25 x 25 cm e l'interlocutore si posiziona di fronte alla persona sordocieca a circa 90- 180 cm di distanza (Edge, Matsumoto, 2007). Inoltre, la distanza tra i due interlocutori viene ridotta o aumentata, per fare in modo che il segnante rientri nel campo visivo della persona sordocieca e la percezione risulti in questo modo facilitata.

¹⁷ Linguaggi e comunicazione gestuale – <http://www.legadelfilodoro.it>

¹⁸ È l'area nella quale si segna: si estende dall'estremità del capo alla vita e da una spalla all'altra (Pigliacampo, 2009)



Figura 9¹⁹. Comunicazione con LIS adattata.



Figura 10²⁰. Metodo Tracking.

A metà strada tra la LIS adattata e la LIS tattile si colloca il metodo Tracking, una modalità comunicativa utilizzata con le persone che hanno ancora un residuo visivo. Chi ricorre al metodo Tracking, recepisce i segni appoggiando e mantenendo le mani sui polsi del proprio interlocutore; in questo modo è possibile percepire più chiaramente i movimenti dei segni prodotti (Edge, Matsumoto, 2007).

2.3.2 Lingua dei segni italiana tattile (LIS_t)

La Lingua dei segni italiana tattile (LIS_t) è la varietà tattile della LIS e viene utilizzata principalmente dalle persone sordocieche segnanti che, nella maggior parte dei casi, sono nate sorde e hanno perso la vista in un secondo momento.

La discriminazione dell'informazione avviene esclusivamente in modalità tattile; è fondamentale trasmettere, attraverso il tatto, anche tutte quelle informazioni che nella LIS vengono veicolate tramite le Componenti Non Manuali²¹ (CNM). A questo scopo le persone

¹⁹ Fonte: http://www.aadb.org/factsheets/db_communications.html

²⁰ Ibidem.

²¹ Le componenti non manuali contribuiscono in modo determinante alla trasmissione del messaggio. Le principali sono: espressione facciale, postura del capo, movimento degli occhi e del corpo.

sordocieche adottano strategie che vanno a compensare la mancata percezione delle CNM (Checchetto et al., 2011).

Nella comunicazione in L1St la persona sordocieca può assumere due diverse posizioni: posizione di “dialogo” oppure posizione di “monologo” (Mesch, 2001).

La posizione di monologo (Figura 11) riguarda solitamente la comunicazione tra una persona sordocieca e un interlocutore vedente, sordo o udente, o tra due persone sordocieche quando la comunicazione si sviluppa attraverso lunghi turni conversazionali, ad esempio nel caso di narrazioni. In questo caso i soggetti sono posizionati uno di fronte all’altro e le mani del soggetto sordocieco sono appoggiate sopra a quelle dell’interlocutore per consentire la ricezione dei segni; allo stesso tempo le mani dell’interlocutore non vengono avvolte completamente così da permettere la massima libertà nel movimento e nella produzione dei segni.

La posizione di dialogo (Figura 12) regola di norma l’interazione tra due persone sordocieche, collocate una di fronte all’altra: entrambi gli interlocutori hanno una mano nella posizione adatta per la produzione dei segni (collocata sotto) e l’altra nella posizione adatta per la ricezione dei segni (collocata sopra). In questo modo entrambi i partecipanti alla comunicazione sono in grado di produrre e recepire i segni e dare feedback; lo scambio comunicativo può avvenire così in maniera rapida.



Figura 11²². Posizione di monologo



Figura 12²³. Posizione di dialogo

Durante lo scambio comunicativo è estremamente importante fornire feedback al proprio interlocutore per facilitare la comunicazione, rendendola maggiormente fluida.

²² Fonte: Johanna Mesch, 2001, *Tactile Sign Language. Turn taking and questions in signed conversations of deaf-blind people.* Signum-Verlag

²³ Ibidem.

In L1St il feedback viene fornito in modalità visiva o tattile, a seconda delle caratteristiche sensoriali della persona con cui si sta comunicando (Collins, 2004). In linea generale, la persona sordocieca tende a fornire un feedback visivo quando sa di comunicare con un soggetto vedente mentre dà un feedback tattile nella comunicazione con un interlocutore anch'egli sordocieco. Nel suo studio, Collins ha individuato in particolare tre tipi di feedback:

- *Tapping*: picchiare con una o più dita la mano o il braccio del segnante;
- *Nodding*: muovere su e giù la mano del segnante;
- *Squeezing*: stringere la mano del segnante.

Nel corso degli anni alcuni segnali tattili usati in L1St nati come puri indicatori di feedback, hanno acquisito una precisa componente semantica: ad esempio la stretta di mano (*squeezing*) viene utilizzata per comunicare "ho capito".

A seconda dell'abilità nella discriminazione tattile, la persona sordocieca può decidere di recepire i segni del proprio interlocutore vedente con una sola mano oppure utilizzandole entrambe. Se si sceglie di utilizzare una sola mano, il soggetto sordocieco può decidere di posizionarsi di fronte o accanto al proprio interlocutore vedente che deve necessariamente adattarsi alle sue scelte.

2.3.3 La comunicazione con la lingua dei segni nei casi di sordocecità congenita

Come già detto, la lingua dei segni tattile viene utilizzata, nella maggioranza dei casi, da persone nate sorde e divenute cieche successivamente. Sono pochi i casi in cui una persona sordocieca congenita utilizza nella comunicazione la lingua dei segni tattile, soprattutto se, oltre ai deficit sensoriali, sono presenti forme di ritardo cognitivo. Per intraprendere l'insegnamento della L1St in persone con queste difficoltà esistono delle strategie specifiche: *co-active signing* e *on-body signing* (Joint, 1998 e Watkins & Clark, 1991).

Il *co-active signing* è una modalità con cui l'operatore muove le mani e le braccia della persona sordocieca nella formazione di uno specifico segno o di parole attraverso la dattilologia. Si tratta di un metodo attivo poiché il soggetto sordocieco utilizza le proprie mani e braccia; allo stesso tempo, questo coinvolgimento diretto non consente alla persona di mantenere un contatto tattile con l'ambiente o l'oggetto a cui ci si riferisce.

Nel caso dell'*on-body signing* invece, l'operatore utilizza il corpo della persona sordocieca per completare l'esecuzione di un segno, indicando, disegnando e producendo le configurazioni e i movimenti dei segni nelle varie parti del corpo. In questo caso il soggetto ha la possibilità di mantenere, con una mano, il contatto con l'ambiente o con la cosa a cui ci

si sta riferendo; questo aspetto aumenta le possibilità che l'oggetto della comunicazione venga compreso.

Quest'ultimo metodo rappresenta un approccio più "delicato" nei confronti della persona sordocieca: il co-active signing al contrario viene, in molti casi, percepito come eccessivamente invasivo e conseguentemente rifiutato.

Nel capitolo successivo verrà presentata la storia di Nicole, una ragazza sordocieca congenita che utilizza, nella comunicazione, la Lingua dei segni italiana tattile in concomitanza con altre strategie comunicative.

CAPITOLO III

LA STORIA DI NICOLE

Per spiegare in modo esaustivo per quale ragione, per chi si occupa di sordocecità e di lingua dei segni tattile, il percorso di Nicole sia così interessante, devo necessariamente fare un riferimento iniziale alla sua storia clinica. Le informazioni a questo riguardo provengono, oltre che da alcuni incontri con la famiglia, da *CoNtatto. Istantanee di una vita a senso unico*, un libro che raccoglie la testimonianza di Massimo e Morena, genitori di Nicole, presentata dal giornalista Antonio Lucherini.

3.1 Storia clinica

Nicole è nata il 14 novembre 1996, alla 25esima settimana di gestazione. Il suo peso alla nascita era di seicentotrenta grammi, sceso in pochi giorni a cinquecento grammi con il calo fisiologico. Sin dai primi giorni di vita, Nicole ha avuto ripetute e numerose crisi cardiorespiratorie, dovute allo sviluppo incompleto dei polmoni, che le causavano fino a sei/sette apnee al giorno. Per far fronte a queste crisi e rianimare la bimba repentinamente, i medici le somministravano dosi di caffeina in endovena e ossigeno in quantità massicce. Dopo un periodo iniziale estremamente difficoltoso, giorno dopo giorno, le crisi sono diminuite e Nicole è cresciuta, raggiungendo il peso di un chilo in un mese (Lucherini, 2015).

Quando la bimba aveva circa tre mesi, le è stata diagnosticata una retinopatia del prematuro bilaterale (ROP) al V stadio. La patologia, legata al basso peso alla nascita, ha provocato un distacco retinico totale su entrambi gli occhi e la conseguente cecità assoluta. Nel settembre del 1997, l'esame audiometrico ha evidenziato una grave compromissione dell'udito di Nicole: è stata rilevata una sordità medio- grave bilaterale, dovuta alla nascita

pretermine e, in parte, all'ossigenoterapia prolungata a cui è stata sottoposta la bambina nel primo periodo di vita (Lucherini, 2015).

A diciotto mesi, in seguito ad un improvviso arresto respiratorio, Nicole è stata intubata: la procedura di intubazione, particolarmente invasiva in quell'occasione, le ha causato un vero e proprio trauma psicologico che ha determinato grosse difficoltà nella deglutizione e nell'ingestione di cibi per cui Nicole, ancora oggi, assume solamente sostanze liquide (il cibo viene accuratamente frullato ad ogni pasto).

3.2 Dopo l'emergenza, la "normalità"

I primi anni di vita di Nicole sono stati estremamente difficoltosi; fortunatamente la situazione è poi notevolmente migliorata, i ricoveri ospedalieri si sono fatti meno frequenti e la famiglia ha potuto così iniziare a pensare ad una vita normale. Si legge nel libro *"non è stato semplice, ma all'improvviso ci siamo accorti che ce l'avevamo fatta e avremmo potuto vivere la nostra "normalità". Una bellissima scoperta."* (Lucherini, 2015:61).

Naturalmente, è stato necessario organizzare le dinamiche della vita familiare in base alle esigenze di Nicole e imparare a conoscere le caratteristiche sensoriali e percettive della bambina, sulla base delle quali strutturare la relazione con lei. Si è trattato di un vero e proprio periodo di adattamento e conoscenza durante il quale i genitori e la sorella di Nicole sono stati affiancati da enti e personale specializzato, che hanno fornito loro l'assistenza e il supporto di cui necessitavano. Di estrema importanza è stato il ruolo della Fondazione Hollman¹ di Cannero Riviera (VB), che si occupa di bambini con disabilità visive rilevanti e ha guidato la famiglia nel "mondo di Nicole" insegnando ai genitori l'importanza del tatto e dell'olfatto per un bimbo cieco e offrendo loro sostegno psicologico durante l'intero percorso (Lucherini, 2015).

Sotto il profilo prettamente medico il punto di riferimento della famiglia è stato l'Ospedale Fatebenefratelli² di Milano, a cui i genitori si sono rivolti nei momenti di emergenza e dove hanno trovato personale competente e disponibile (Lucherini, 2015).

Per instaurare una corretta relazione comunicativa con Nicole, preziosi sono stati i consigli e le indicazioni degli operatori della Lega del Filo d'Oro³ di Modena e delle assistenti alla comunicazione della Cooperativa Insieme per l'Integrazione e il Bilinguismo⁴ di Bologna,

¹<http://www.fondazionerobertthollman.it>

²<http://www.fbfmilano.com>

³<http://www.legadelfilodoro.it>

⁴<http://www.insiemeper.bo.it>

grazie ai quali è stato possibile intraprendere un percorso studiato sulle esigenze della bambina, tenendo conto delle sue caratteristiche sensoriali (Lucherini, 2015).

Per la famiglia non è stato semplice, soprattutto all'inizio, accettare le disabilità di Nicole e imparare a gestire la comunicazione con lei rispettando le sue modalità; in relazione alla diagnosi di sordità della figlia, la madre afferma: *"Inizialmente è stato un vero dramma scoprire che non poteva neppure sentirmi. Rispetto a quando ho saputo della cecità, è stato molto peggio. Tutt'al più per il fatto che mi stavo abituando, e avevo concepito un modo tutto mio di insegnarle le cose, un mondo fatto di tante parole e tanta condivisione"* (Lucherini, 2015:61). La madre sottolinea poi come proprio Nicole, crescendo, sia riuscita a rispondere ai dubbi e alle paure che lei aveva, mostrandole quanto sia comunque possibile "condividere", nonostante le differenti modalità percettive. Alcune delle sue parole: *"C'è stato sempre amore, e una lenta e proficua conoscenza. A chi vive la stessa situazione dico, mai fasciarsi la testa prima del tempo. Oppure, tempo al tempo. Guardalo, seguila, impara a conoscerli, e fidati di loro"* (Lucherini, 2015:62).

Nei paragrafi successivi mi soffermerò sull'importanza della comunicazione per ogni essere umano e presenterò nel dettaglio le modalità comunicative con cui Nicole interagiva nel primo periodo della sua vita, quando non era ancora entrata in contatto con la LIS.

3.3 L'importanza della comunicazione

Per riflettere sul significato profondo della comunicazione, vorrei partire dall'etimologia della parola *comunicare*. Il termine *comunicazione* deriva dal greco antico [*koinós*], aggettivo con il significato riferito alle cose di "comune, appartenente a tutti" e riferito alle persone di "partecipe, compagno". La radice greca si è poi trasferita nel latino [*cumunicare*], "mettere in comune" derivato di [*commune*], propriamente "che compie il suo dovere con gli altri", composto di [*cum*](insieme) e [*munis*] (incarico, dovere, ufficio) (Cortellazzo, Zolli,1999).

Nel 1941, il dizionario italiano Zingarelli (VII edizione, Zanichelli, 1942) definiva *comunicare* come "far partecipe, rendere comune agli altri, dividere insieme" e *comunicazione* come "partecipazione, mezzo di corrispondere, trasmissione, passaggio". Sotto la voce *comunicazioni* del Grande Dizionario Enciclopedico della UTET (II edizione, 1954-1964, volume III) vengono nominate le comunicazioni terrestri, postali e telegrafiche con un riferimento preciso ai "mezzi di comunicazione e trasporto". Lo Zingarelli del 1970 definisce *comunicazione* come "atto del comunicare, trasmettere agli altri" oppure "collegamento", nel significato di "mezzo attraverso il quale persone e cose comunicano tra loro". Più recentemente nel 2009, all'interno dei *Grandi Dizionari Garzanti* il termine *comunicazione*

viene definito come “trasmissione o scambio di informazioni per mezzo di messaggi tra emittente e ricevente”.

Nella radice etimologica della parola *comunicare* emerge quindi il concetto di condivisione; gradualmente, al significato di “mettere in comune” si è aggiunta anche l’idea di passaggio, movimento, trasferimento, prima di cose e persone e poi, per analogia, di informazioni.

Mano a mano che il processo comunicativo è stato studiato, è emerso che non si tratta di un semplice passaggio di oggetti bensì di un processo complesso; sono infatti necessari diversi fattori affinché la comunicazione vada a buon fine, ad esempio la condivisione del codice linguistico (Jakobson⁵, 1961).

La comunicazione riguarda ogni aspetto della nostra vita e la nostra intera esistenza. Uno dei testi cardine sulla comunicazione, *Fondamenti di psicologia della comunicazione di Luigi Anolli*, recita:

Tutti noi siamo impegnati per gran parte del nostro tempo a comunicare con gli altri, conoscenti o sconosciuti che siano. La comunicazione è il tessuto della nostra vita. Senza non potremmo esistere. È una necessità che inizia con il pianto del neonato e termina con il sospiro del moribondo (Anolli, 2012:9).

L’essere umano comunica continuamente, dalla nascita fino al momento della morte. La comunicazione fa parte della natura stessa dell’uomo poiché egli non può fare a meno di comunicare, allo stesso modo in cui non può rinunciare alle altre sue funzioni vitali (Finnegan, 2002).

3.4 Imparare a comunicare

Quando si parla di “linguaggio” ci si riferisce ad un comportamento specifico strettamente legato alle caratteristiche biologiche della specie umana che si sviluppa, in primo luogo, in seguito alla maturazione di determinate strutture fisiologiche (Caselli, Maragna, Volterra, 2006).

Il processo di acquisizione linguistica è un processo relativamente rapido: in situazioni di sviluppo tipico (cioè in assenza di deficit o fattori di rischio), un bambino è in grado di padroneggiare, dopo pochi anni di vita e senza alcun insegnamento specifico, la maggior parte delle strutture morfosintattiche della lingua o delle lingue alle quali è esposto. L’acquisizione

⁵ Roman Jakobson (1896-982) è stato un linguista e semiologo russo che ha elaborato la “teoria della comunicazione linguistica” proponendo sei principali funzioni del linguaggio (emotiva, fàtica, conativa, poetica, metalinguistica e referenziale). Per approfondimenti si veda <http://www.treccani.it> – Jakobson, Roman

del linguaggio ha luogo attraverso la percezione degli stimoli sonori e, successivamente, tramite la ripetizione di ciò che viene percepito. Affinché l'acquisizione del linguaggio segua le normali tappe di sviluppo sono necessari alcuni fattori:

- L'apparato fono-articolatorio del bambino deve essere integro, sia dal punto di vista anatomico che funzionale;
- È necessario un normale sviluppo delle facoltà intellettive;
- Il bambino deve essere inserito in un ambiente ricco di stimoli sonori, adeguati sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo.

La carenza o la mancanza di uno di questi fattori produce un arresto o un ritardo più o meno rilevante del processo di acquisizione del linguaggio (Del Bo, Cippone De Filippis, 1988).

Quando la naturale acquisizione di una lingua è ostacolata per un motivo o per l'altro, il bambino è costretto a intraprendere un processo di apprendimento specifico per sviluppare una competenza linguistica. A questo proposito, è necessario chiarire con maggior precisione la differenza tra acquisizione e apprendimento.

3.4.1 Il linguaggio: acquisizione e apprendimento

"...Non il linguaggio parlato è naturale per l'uomo, ma la facoltà di costruire una lingua..."

Con questa celebre frase, Ferdinand de Saussure⁶ riconosce ad ogni bambino la facoltà di linguaggio, cioè la capacità cognitiva biologicamente determinata e propria di ogni individuo, di acquisire una lingua. Essa è indipendente dall'apparato fono-articolatorio del bambino stesso; si tratta di una facoltà biologica e rappresenta un carattere distintivo della specie umana. Per trovare realizzazione, questa facoltà necessita dei fattori sopraelencati: il bambino deve essere esposto ad un input linguistico adatto, in termini di qualità e quantità, l'apparato fono-articolatorio deve essere integro e le facoltà intellettive sviluppate. Questi fattori permettono di acquisire il linguaggio entro il *periodo di età critica*, concetto che approfondiremo nel dettaglio nel prossimo paragrafo.

Nel 1981 Krashen propone una significativa distinzione tra acquisizione e apprendimento linguistico, due processi distinti attraverso i quali è possibile accedere ad una lingua. L'*acquisizione* è il processo naturale, spontaneo e subconscio tramite il quale un bambino acquisisce la lingua materna, unitamente ad altre abilità che caratterizzano il suo sviluppo e la sua crescita, grazie all'esposizione all'input linguistico. Si tratta di un'acquisizione stabile e profonda che si differenzia dall'*apprendimento*, termine con il quale Krashen si riferisce a un processo di studio conscio, razionale e volontario rivolto ad una determinata lingua.

⁶ Ferdinand de Saussure (1857-1913) è stato un linguista e semiologo svizzero, considerato il fondatore della linguistica moderna. Per approfondimenti sulla vita di Ferdinand de Saussure si veda <http://www.filosofico.net/ferdinanddesaussure>

L'apprendimento ha luogo, di norma, più tardi rispetto all'acquisizione linguistica e richiede uno sforzo preciso (Maragna, Roccaforte, Tomasuolo, 2013).

3.4.1.1 Il periodo critico

L'età in cui si viene esposti all' input linguistico è fondamentale per l'acquisizione ottimale di una lingua. Nel 1971 Lenneberg ha ipotizzato per la prima volta l'esistenza di una finestra temporale, definita *periodo critico*, entro la quale deve aver luogo il processo di acquisizione della lingua madre affinché sia possibile raggiungere il livello di competenza del parlante nativo. Superata questa finestra temporale, che va da 0 a 12 anni circa, non è più possibile acquisire la lingua in maniera spontanea ma è necessario un processo di apprendimento specifico (Caselli, Maragna, Volterra, 2006).

L'esistenza di un periodo critico è provata dalla storia di alcuni bambini, i cosiddetti "bambini lupo", che si sono trovati per lunghi periodi a vivere in completo isolamento; tra questi, particolarmente conosciuto è il caso del "selvaggio dell'Aveyron"⁷, descritto intorno al 1800 da Jean Marc Itard, un medico dell'Istituto dei Sordomuti di Parigi che tentò di educarlo. Studiando questi casi, è emerso che bambini non esposti entro il periodo critico ad un input linguistico adeguato, anche se rieducati, non riusciranno mai a sviluppare una competenza linguistica paragonabile a quella di un parlante nativo (Caselli, Maragna, Volterra, 2006).

3.5 La comunicazione di Nicole prima dell'incontro con la LIS

A causa del suo deficit uditivo, Nicole non ha avuto la possibilità di recepire l'input linguistico sonoro dell'ambiente familiare in cui è cresciuta; data la cecità assoluta inoltre, non sarebbe stato possibile neanche esporre la bambina a stimoli linguistici di natura visiva, come si verifica, ad esempio, nel caso di bambini sordi esposti alla lingua dei segni. Quindi, per Nicole l'unico canale sensoriale integro e utilizzabile per una comunicazione completa è sempre stato il tatto, a cui la bambina si è affidata, sin dalle prime fasi della sua vita, per comunicare esigenze e desideri.

Il primo approccio di Nicole alla Lingua dei Segni italiana tattile è avvenuto all'età di 14 anni (età in cui il periodo critico teorizzato da Lenneberg era già concluso o si stava concludendo); fino a quel momento l'interazione comunicativa avveniva principalmente tramite comunicazione oggettuale e comportamentale.

⁷ Per conoscere nel dettaglio la storia del "selvaggio dell'Aveyron" si veda Lane H., 1976, *Il ragazzo selvaggio dell'Aveyron*, Piccin. Si cita anche il film del 1970, *L'enfant sauvage*, diretto da François Truffaut e realisticamente ispirato alla storia del selvaggio dell'Aveyron.

Nello specifico, la comunicazione oggettuale impiegata da Nicole si basava sull'utilizzo di alcuni oggetti volti ad indicare richieste precise. Di seguito le immagini degli oggetti maggiormente utilizzati nell'interazione comunicativa con la bambina:



Figura 1⁸. Il tappo del biberon per indicare il latte.



Figura 2⁹. Il vasetto per indicare lo yogurt.



Figura 3¹⁰. Il rotolo della carta igienica per indicare il bagno.



Figura 4¹¹. La spugna per indicare la doccia.



Figura 5¹². Il regolo per indicare il dottore.



Figura 6¹³. Il bigodino per indicare la parrucchiera.



Figura 7¹⁴. La corda per indicare l'altalena.



Figura 8¹⁵. Il bavaglino per indicare il pasto (il momento di mangiare o la richiesta di cibo).

Come spiegato precedentemente, la comunicazione oggettuale ha dei limiti precisi: ci si può riferire ad un numero ristretto di esigenze, indicate tramite il ricorso ad oggetti specifici

⁸ Fonte: foto dell'autrice.

⁹ Ibidem.

¹⁰ Ibidem.

¹¹ Ibidem.

¹² Ibidem.

¹³ Ibidem.

¹⁴ Ibidem.

¹⁵ Ibidem.

ed è un tipo di comunicazione compresa solamente dalle persone che vivono a stretto contatto con la persona sordocieca.

Nel caso di Nicole, gli oggetti indicavano azioni abituali (come il bavaglino per indicare il momento del pasto), giochi che la bambina amava (c'è un oggetto specifico per indicare l'altalena) o luoghi frequentati abitualmente (ad esempio il regolo per indicare il medico o il bigodino per riferirsi alla parrucchiera). Questi oggetti venivano utilizzati da Nicole in prima persona e dai suoi genitori o dalle persone che vivevano a stretto contatto con lei: la bambina si serviva degli oggetti per comunicare ai genitori un desiderio preciso e i genitori li utilizzavano per comunicare alla figlia la necessità di fare qualcosa. Ad esempio, Nicole prendeva la spugna quando voleva far capire ai genitori che avrebbe voluto fare una doccia mentre la mamma dava a Nicole la spugna quando intendeva comunicarle che era il momento di fare la doccia.

Oltre ad utilizzare la comunicazione oggettuale, Nicole ricorreva frequentemente anche alla comunicazione comportamentale: attraverso gesti e movimenti del corpo mostrava la volontà di fare o di avere qualcosa. Ad esempio quando desiderava uscire, prendeva la mano della mamma o del papà e li conduceva fisicamente verso la porta.

Nel periodo in cui Nicole frequentava le scuole medie, su indicazione degli operatori della Lega del Filo d'Oro di Modena, è stato creato una sorta di "diario" sensoriale per aiutare la ragazza a comprendere meglio l'organizzazione della sua giornata scolastica in modo che lei potesse sentirsi maggiormente tranquilla. Ogni pagina del diario, realizzato dalla madre, presentava un oggetto in rilievo che indicava un momento preciso della mattinata a scuola con la relativa attività prevista. Di seguito sono riportate le fotografie del diario in questione che oggi non viene più utilizzato:

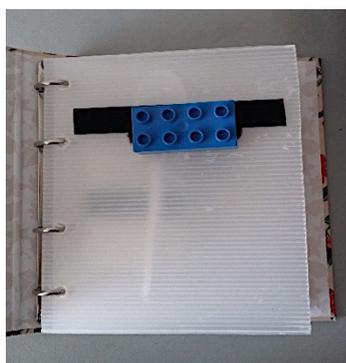


Figura 9¹⁶. Il mattoncino indicava il momento del lavoro.



Figura 10¹⁷. Il cucchiaino indicava il momento della merenda.

¹⁶ Fonte: foto dell'autrice.

¹⁷ Ibidem.



Figura 11¹⁸. Il rotolo della carta igienica per indicare il bagno.



Figura 12¹⁹. La superficie ruvida per indicare la passeggiata all'aperto.



Figura 13²⁰. La chiave per indicare il momento di andare a casa.

In ogni momento della giornata a Nicole veniva fatto toccare l'oggetto corrispondente all'attività in programma, in modo che potesse capire chiaramente che cosa avrebbe fatto prima di tornare a casa. Nell'arco della giornata scolastica, capitava spesso che Nicole esprimesse nervosismo e tensione, soprattutto nei momenti in cui non riusciva a comunicare ciò che desiderava. Tale nervosismo si manifestava principalmente tramite comportamenti-problema come dare morsi, sbattere la testa contro gli spigoli degli oggetti, buttarsi a terra etc..

L'approccio alla L1St ha portato Nicole ad utilizzare sempre meno la comunicazione oggettuale servendosi, allo stesso modo di quella comportamentale, solo quando incontra particolari difficoltà ad esprimere le sue esigenze.

Nel capitolo successivo spiegherò nel dettaglio come è iniziato il percorso di avvicinamento alla L1St e quali sono stati i cambiamenti principali nell'interazione con Nicole, in seguito all'utilizzo di un nuovo codice comunicativo.

¹⁸ Fonte: foto dell'autrice.

¹⁹ Ibidem.

²⁰ Ibidem.

CAPITOLO IV

NICOLE E LA COMUNICAZIONE IN LIST

Il primo approccio di Nicole alla Lingua dei segni italiana tattile è avvenuto grazie all'affiancamento dell'assistente alla comunicazione, che dal 2010 ad oggi segue Nicole nei contesti scolastici ed extrascolastici.

Prima di presentare nel dettaglio il percorso di Nicole con la LIST farò un breve riferimento alla figura dell'assistente alla comunicazione per chiarirne il ruolo, le aree di intervento e le competenze.

4.1 L'assistente alla comunicazione

La figura dell'assistente alla comunicazione è prevista dall'articolo 13 della Legge Quadro 104 del 1992¹, che prevede l'obbligo, per gli enti locali, di garantire il diritto all'educazione e all'istruzione degli alunni disabili attraverso l'intervento di personale specializzato, nelle scuole di ogni ordine e grado. Tale legge ha determinato accordi di programma tra Province, Provveditorati agli studi, A.S.L. e Comuni, volti a garantire agli alunni disabili la possibilità di frequentare la scuola pubblica grazie ad una serie di servizi specifici (es. trasporti, mensa, servizio logopedico, psicomotorio, comunicativo) (Bigi, Carlesi, 2000). Gli accordi di programma prevedono quindi l'inserimento di figure assistenziali specifiche che, nel caso di studenti sordi, svolgono la funzione di "assistenza alla comunicazione" (Bigi, Carlesi, 2000).

¹<http://www.legge104.it>

In Italia, la legge non prevede alcun percorso didattico formativo per questa figura; inoltre, esistono differenze rilevanti, in termini di formazione, ruolo e inquadramento professionale tra le diverse realtà italiane. Non esiste alcun riconoscimento ufficiale, né un profilo professionale, né un codice deontologico condiviso, né una specifica associazione di categoria (Sansoni in Bagnara et al., 2009: 56).

Prendendo in considerazione i punti in comune delle diverse realtà italiane, possiamo affermare che, l'assistente alla comunicazione è una figura specializzata in sordità e disturbi comunicativi; lavora nelle scuole di ogni ordine e grado, affiancando logopedisti ed educatori professionali, e nel contesto privato del bambino (insieme alla famiglia). Il ruolo principale dell'assistente alla comunicazione consiste nel favorire l'integrazione scolastica e sociale dell'alunno che segue, abbattendo le barriere comunicative e facendo da "ponte" con i compagni di classe, i docenti e le istituzioni. Si tratta di un mediatore alla comunicazione, il cui lavoro consiste nel rendere la lingua vocale accessibile al bambino attraverso modalità e strategie didattiche visive, adeguate alle caratteristiche sensoriali dell'alunno stesso. L'assistente alla comunicazione assicura il passaggio dei contenuti didattici dall'insegnante al bambino, adattandoli alle sue modalità comunicative, e si occupa dell'integrazione dell'alunno all'interno della classe, fornendogli stimoli e input su quello che accade intorno a lui e garantendogli le condizioni necessarie per la relazione con compagni e insegnanti² (Maragna, Roccaforte, Tomasuolo, 2013).

È una figura che dovrebbe lavorare a stretto contatto con gli altri professionisti che intervengono nel progetto educativo del bambino sordo: audiologo, protesista, neuropsichiatra, logopedista, insegnante di sostegno, educatore sordo etc., coordinando il proprio intervento con quello degli altri operatori (Bigi, Carlesi, 2000).

Per riuscire a portare a termine il suo compito, l'assistente alla comunicazione deve possedere competenze di varia natura: relazionali, pedagogiche, didattiche e linguistiche. Dovrebbe conoscere la storia dei sordi, la cultura sorda e la lingua dei segni che utilizzerà nell'interazione con il bambino in caso di educazione bilingue, nel rispetto totale delle indicazioni della famiglia (Maragna, Roccaforte, Tomasuolo, 2013).

4.2 L'approccio di Nicole alla LIST

L'intervento dell'assistente alla comunicazione a sostegno di Nicole è stato avviato nel novembre 2010 dopo che la Lega del Filo d'Oro di Modena chiese alla Cooperativa Insieme per l'Integrazione e il Bilinguismo di Bologna la disponibilità ad occuparsi del caso.

²Figura professionale dell'Assistente alla Comunicazione - <http://www.sordionline.com>

Il primo intervento della Coop. Insieme si è articolato nel periodo compreso tra novembre 2010 e giugno 2011 e prevedeva 4 ore settimanali suddivise tra scuola secondaria di I grado, casa e centro diurno O.S.E.A.³ che Nicole frequentava abitualmente, con l'obiettivo di garantire continuità al progetto educativo. In un'ottica di ampliamento e potenziamento delle competenze comunicative di Nicole, gli obiettivi fondamentali che il gruppo di lavoro⁴ si era proposto di raggiungere erano:

- Esposizione di Nicole ad una comunicazione non verbale, nello specifico alla Lingua dei segni italiana tattile in tutti i contesti di vita;
- Introduzione alle regole di comunicazione e alla corretta postura per l'esecuzione dei segni (gestione dei turni comunicativi etc.);
- Avvio ad una prima alfabetizzazione in LIS.

L'anno successivo, 2011-2012, l'assistente alla comunicazione ha proseguito il suo intervento disponendo di 12 ore settimanali, finanziate dal Comune sulla base degli ottimi risultati ottenuti nel primo periodo di lavoro.

L'intervento dell'assistente alla comunicazione non ha più riguardato esclusivamente Nicole: sono stati infatti organizzati corsi di informazione/formazione di circa 30 ore sia nel contesto scolastico con il coinvolgimento di compagni di classe e docenti, sia al centro diurno O.S.E.A. per la formazione degli operatori. In questo modo è stato possibile dare a chi entrava in contatto abituale con Nicole informazioni di base sulla sordocecità e sulle modalità di interazione corrette, ponendo così le basi per una reale inclusione.

4.2.1 Il punto di partenza: postura e attenzione

Le perplessità e i dubbi iniziali su quale fosse la modalità migliore per impostare il lavoro con Nicole non erano pochi; Nicole aveva già 14 anni e, fino a quel momento, non c'era stato alcun contatto con la Lingua dei segni italiana tattile.

L'assistente alla comunicazione della Coop. Insieme, Chiara Morlini, ha dovuto quindi elaborare un metodo specifico per intraprendere il lavoro con la ragazza, decidendo di impostare l'intervento, almeno nelle fasi iniziali, sulla traduzione in LIS delle azioni e dei comportamenti abituali di Nicole, in modo che lei potesse gradualmente imparare a riconoscere una relazione tra quanto le veniva comunicato in un preciso momento e

³ O.S.E.A. – Opere di Servizi Educativi Assistenziali è un'Azienda pubblica che ha come finalità l'erogazione di servizi a favore di cittadini minorenni e delle loro famiglie nella Zona Sociale di Reggio Emilia. Per ulteriori informazioni si rimanda a <http://www.asposea.it>

⁴ Insieme delle figure professionali che lavorano a sostegno di Nicole e della famiglia. Oltre all'assistente alla comunicazione, il gruppo di lavoro comprende: rappresentante della A.S.L. (neuropsichiatra), rappresentante dei docenti, dirigente scolastico, rappresentante della famiglia, responsabile del centro diurno, assistente sociale del Comune.

l'esperienza personale che stava vivendo; l'obiettivo era quindi quello di facilitarle l'individuazione di un legame diretto tra un segno specifico e un'azione o un oggetto precisi.

Prima ancora di iniziare il lavoro sui segni, è stato fondamentale porre le basi per una corretta relazione comunicativa lavorando sulla postura di Nicole e sulla sua capacità di attenzione. Sin dai primi incontri con l'assistente alla comunicazione, la ragazza si è dimostrata disponibile ad "ascoltare" tenendo la sua mano in contatto sopra quella dell'assistente alla comunicazione; in un primo momento dava le spalle a C. e posizionava le mani dietro la schiena mentre era impegnata a giocare o a fare altre cose. Successivamente, ha imparato ad allungare entrambe le mani sopra quelle dell'assistente alla comunicazione in posizione di ascolto e a posizionarsi frontalmente al suo interlocutore. Ad oggi Nicole è perfettamente in grado di portare avanti uno scambio comunicativo posizionandosi frontalmente o lateralmente al proprio interlocutore e mantenendo una postura comoda e funzionale per entrambi i partecipanti alla comunicazione.

L'assistente alla comunicazione ha dovuto, sin dalle prime fasi, imparare a prestare continua attenzione al corpo di Nicole per cogliere ogni piccolo particolare: movimenti dei muscoli, delle dita, della testa, suoni emessi. Si è trattato di un vero e proprio lavoro di decodificazione dei suoi gesti, fondamentale per portare avanti la relazione comunicativa, cercando di cogliere i tentativi di Nicole di chiedere informazioni, dare conferme o esprimere dissenso.

All'inizio la disponibilità al "dialogo" di Nicole era limitata: in breve tempo la ragazza si stancava e spostava la sua attenzione su altre attività, impedendo in questo modo di proseguire la comunicazione con lei. Piano piano, i tempi di attenzione si sono allungati ed è stato quindi possibile approfondire sempre di più l'interazione comunicativa.

4.3 I primi segni per imparare regole fondamentali

Sin dal primo incontro, l'assistente alla comunicazione si è presentata a Nicole tramite il segno nome⁵ (Peruzzi et al. in Bagnara et al., 2000), che la ragazza ha imparato a riconoscere per le persone che abitualmente frequenta.

L'interazione comunicativa si articolava sulla base di ciò che Nicole decideva di fare: i primi segni tattili che le sono stati dati riguardavano quindi azioni di vita quotidiana, oggetti che

⁵ Ogni persona che partecipa a vario titolo alla vita della comunità sorda ha due nomi: un nome in lingua vocale e un segno nome, legati alla doppia identità che vive sia nel mondo degli udenti che in quello dei sordi. I segni nome possono essere descrittivi o non descrittivi e possono cambiare nel corso della vita; una persona può avere più segni nome contemporaneamente, utilizzati nei diversi contesti della sua vita (ad esempio in famiglia è conosciuto con un segno nome, al lavoro con un altro) (Peruzzi, Russo, Volterra, 2000).

Nicole utilizzava e emozioni che provava (ad esempio quando era arrabbiata, le si segnava TU ARRABBIATA).

Parallelamente a questo, C. ha inserito segni di particolare importanza, che Nicole poteva sfruttare per fare richieste specifiche o che venivano impiegati da lei stessa per correggere gradualmente alcuni comportamenti che avrebbero ostacolato lo sviluppo di un corretto scambio comunicativo, dandole in questo modo delle regole precise.

Naturalmente è servito molto tempo prima che Nicole dimostrasse di aver compreso l'uso dei singoli segni: i segni sono stati proposti più e più volte all'interno di contesti differenziati e il loro utilizzo è stato continuamente rinforzato. Vediamo ora nello specifico quali sono stati i primi segni sui quali è stato fatto un lavoro mirato.

4.3.1 Tu / Io e il concetto di "attesa"

Sin dalle prime fasi di lavoro con Nicole, l'assistente alla comunicazione ha sottolineato la differenza tra TU e IO, in accompagnamento ai diversi segni: tutte le frasi che le venivano comunicate avevano come soggetto o TU o IO. Ad esempio: TU SEDUTA, TU RIDI in contrapposizione a IO SEDUTA, IO RIDO. L'intento principale era chiaramente quello di evidenziare la presenza di due diversi interlocutori all'interno dello scambio comunicativo. Quindi, C. descriveva le azioni di Nicole segnando direttamente sul petto della ragazza TU con l'indice della mano, seguito dagli altri segni. Allo stesso modo, segnava IO sul proprio petto all'inizio delle frasi che si riferivano ad azioni che lei in prima persona stava eseguendo in quel preciso momento. Gradualmente, Nicole è riuscita a comprendere la differenza tra TU e IO e ha iniziato a segnare correttamente IO con l'indice della mano sul suo petto.

Attraverso la L1St l'assistente alla comunicazione è riuscita ad insegnare alla ragazza concetti generali. Un esempio a questo proposito: Nicole amava dondolarsi su una sorta di amaca che si trovava in camera sua, C. giocava con lei facendola girare, fermandola e poi, dopo alcuni secondi, facendola ripartire (le dava i segni TU GIRI, TU FERMA, TU ASPETTI nei diversi momenti del gioco); così facendo ha lavorato in maniera specifica sull'attesa; Nicole infatti era obbligata ad attendere qualche secondo prima che C. ricominciasse a farla girare sull'amaca. Il concetto di "attesa", una volta acquisito, è stato messo in pratica in altri ambiti in cui era necessario che Nicole portasse pazienza: quando non era possibile fare o avere immediatamente qualcosa, la mamma, il papà o l'assistente alla comunicazione segnavano a Nicole TU ASPETTI, eseguendo i segni direttamente sul suo corpo (viene utilizzata una variante, che prevede un contatto con il corpo, del segno ASPETTARE, come verrà specificato successivamente). Nicole ha dimostrato nel tempo di saper rispettare i tempi di attesa pazientemente senza avere reazioni di nervosismo eccessive.

4.3.2 Basta / Ancora

In stretta correlazione con il lavoro sull'attesa, sono stati dati a Nicole i segni BASTA e ANCORA, facendoglieli sperimentare in diversi contesti d'uso: ad esempio, al momento del gioco, quando Nicole desiderava continuare a giocare, l'assistente alla comunicazione le segnava ANCORA e poi proseguiva nel gioco oppure quando intendeva interrompere un'attività eseguiva il segno BASTA.

Anche in questo caso il lavoro è stato lungo, nel rispetto delle tempistiche di Nicole sia a livello attentivo sia a livello di comprensione dei segni e dei concetti che i segni veicolano. L'assistente alla comunicazione si è concentrata su pochi segni per volta, proponendoli a Nicole in modo continuativo e ripetuto. Nel caso specifico dei segni BASTA e ANCORA, venivano poste alla ragazza domande continue in base a ciò che la situazione richiedeva, ad esempio quando voleva bere le si chiedeva segnando "TU ADESSO ACQUA BASTA O ANCORA?".

Ad un certo momento Nicole ha iniziato a produrre lei stessa i segni in questione, in risposta a ciò che le veniva domandato o per comunicare desideri o intenzioni precise. Ad esempio quando non aveva più voglia di fare esercizi, segnava LAVORARE BASTA.

4.3.3 Si / No

Di fondamentale importanza sono stati i segni SI e NO che sono serviti a dare a Nicole regole specifiche, migliorando così il suo comportamento e le sue reazioni in situazioni o momenti di particolare inquietudine.

Quando Nicole aveva atteggiamenti autolesionisti o aggressivi verso gli altri, veniva rimproverata utilizzando i segni SI e NO. Ad esempio le si segnava MORSI NO. Piano piano è riuscita a capire esattamente cosa le è o non è concesso di fare e questo ha avuto ripercussioni positive per tutti quelli che vivono in contatto quotidiano con lei.

4.4 La comprensione di Nicole

A partire dall'anno scolastico 2012-2013 Nicole è stata affiancata da una nuova assistente alla comunicazione, Elisabetta Ferretti, che la segue tutt'ora. In previsione del lavoro scolastico, E. ha conosciuto Nicole durante il centro estivo presso la parrocchia di Puianello (RE); Nicole ha accettato molto bene la presenza di E., alla quale è legata da un rapporto intimo e affiatato.

Durante questi anni è proseguito il lavoro con la LIST ed è stato possibile osservare miglioramenti significativi.

Oggi, la comprensione di Nicole è molto ampia e riguarda principalmente oggetti di uso quotidiano, verbi riferibili ad azioni abituali, emozioni provate da lei o da altri, esperienze vissute nel presente o che potrà vivere in futuro. La comunicazione con Nicole si concentra principalmente su tematiche legate alla sua vita in famiglia, a scuola o al centro diurno che frequenta; la ragazza comprende perfettamente le indicazioni che le vengono date e ciò emerge dai comportamenti che assume, coerenti e adatti ai diversi contesti e a quanto le viene trasmesso con la LIST.

Oltre a questo, Nicole dimostra di comprendere l'oggetto della comunicazione non solo in contesti abituali e quotidiani ma anche quando le vengono presentate situazioni "straordinarie". Di seguito alcuni esempi a riguardo:

- L'assistente alla comunicazione ha vissuto, per problemi personali, un periodo difficile: un giorno era molto triste e, mentre lavorava con Nicole, le è scesa qualche lacrima. Nicole lo ha percepito, le ha tolto gli occhiali e, studiandole il viso, ha sentito le lacrime e ha emesso un vocalizzo come se volesse chiedere il motivo di quelle lacrime. L'assistente alla comunicazione allora le ha spiegato che si sentiva molto triste perché la persona che frequentava da anni, la persona con cui si scambiava baci e trascorrevano molto tempo insieme, con la quale faceva le passeggiate, andando al mare o in piscina, non la voleva più e per questo lei si sentiva molto triste. A questo punto, Nicole le ha delicatamente preso la testa e l'ha appoggiata alla sua spalla, accarezzandole i capelli e la testa;
- Durante le vacanze di Pasqua, A. una ragazzina disabile della scuola e del centro diurno che Nicole frequentava, ha avuto un arresto respiratorio ed è entrata in coma per circa dieci giorni. Al rientro a scuola, l'atmosfera era molto tesa e Nicole lo ha avvertito subito. Dopo qualche giorno A. purtroppo è morta: l'assistente alla comunicazione ha spiegato a Nicole che A. era morta e che questo significava che non sarebbe più venuta a scuola o al centro diurno perché era come se A. dormisse molto a lungo (per tanto, tanto, tanto tempo). Nicole ha compreso benissimo la situazione di dolore di quei giorni e anche il suo viso era palesemente triste;
- L'assistente alla comunicazione ha subito un lutto personale e ha colto l'occasione per spiegare a Nicole che anche il suo migliore amico, come A., era morto: dormiva e a lei mancava molto. Per questo motivo quel

giorno non aveva voglia di lavorare con lei e si sentiva molto triste. Nicole ha capito e per un paio di giorni non ha chiesto nulla all'assistente alla comunicazione, eseguendo i suoi esercizi in autonomia e chiedendo aiuto solo al momento del bagno e della merenda;

- In occasione dei preparativi per il matrimonio della sorella di Nicole, Jasmine, l'assistente alla comunicazione ha spiegato a Nicole che Jasmine e Mirco si amavano, avrebbero passato molto tempo insieme, facendo passeggiate e andando al mare, dandosi baci e per questo ci sarebbe stata una grande festa e loro avrebbero preparato un regalo per lei. Nicole ha sorriso entusiasta ed è stata molto contenta di preparare il regalo per Jasmine.

Quando l'assistente alla comunicazione ha descritto il rapporto di Jasmine e Mirco a Nicole, lei ha risposto segnando: IO TU UGUALE, riferendosi al fatto che anche lei stessa ed E. trascorrono molto tempo insieme, vanno in piscina, fanno passeggiate insieme e si vogliono bene.

Per far comprendere a Nicole situazioni nuove con le quali la ragazza non si è mai misurata in precedenza, l'assistente alla comunicazione utilizza il lessico segnico che Nicole ormai conosce e di cui si serve senza difficoltà; naturalmente, si tratta di un vocabolario ristretto che comunque non le impedisce di entrare in contatto con realtà per lei del tutto nuove. Accanto a questo, vengono aggiunti gradualmente nuovi segni per i quali si strutturano attività specifiche tali da consentire un apprendimento graduale.

4.4.1 La LIST: strumento per aiutare Nicole ad affrontare situazioni nuove

Attraverso l'utilizzo della comunicazione in LIST è stato possibile, per l'assistente alla comunicazione, aiutare Nicole ad affrontare situazioni nuove che avrebbero potuto destabilizzarla (ad esempio cambi improvvisi di aule scolastiche o di insegnanti di sostegno).

Da qualche mese a questa parte, E. sta lavorando per preparare Nicole ad una situazione familiare che a breve vivrà: sua sorella Jasmine infatti, tra qualche mese partorirà e, nel corso della gravidanza, Nicole è naturalmente entrata in contatto con lei percependo quindi anche il cambiamento del suo corpo. E. allora, ha creato una sorta di "manichino" del quale si serve per far capire a Nicole cosa sta avvenendo nel corpo della sorella e cosa succederà in futuro. A scuola, ogni giorno è previsto un momento di lavoro con il manichino volto a preparare gradualmente Nicole alla nascita del/della nipote. Il lavoro è strutturato come di seguito:

- Per prima cosa l'assistente alla comunicazione presenta alla ragazza il lavoro che andranno a fare: E. spiega a Nicole che utilizzeranno una PERSONA FINTA (PERSONA e FINTO/A sono segni che Nicole conosce e che l'assistente alla comunicazione utilizza per riferirsi al manichino) per studiare le parti del corpo che sono uguali per tutti gli uomini (le viene segnato NOI TUTTI UGUALI);
- Passo dopo passo, E. fa toccare a Nicole le singole parti del corpo: si parte dal manichino, poi si tocca il corpo dell'assistente alla comunicazione e infine quello di Nicole stessa. Questo procedimento è seguito da una frase che le viene segnata, ad esempio: NASO MIO NASO TUO UGUALE oppure BOCCA MIA BOCCA TUA UGUALE. Questo procedimento viene ripetuto per ogni singola parte del corpo del manichino fino a giungere alla pancia;
- Nel momento in cui si tocca la pancia, E. segna a Nicole PANCIA TUA PANCIA MIA UGUALE e PANCIA MANICHINO GRANDE, GRANDE UGUALE PANCIA SORELLA JASMINE (viene utilizzato il segno nome per riferirsi alla sorella);
- Successivamente E. spiega a Nicole il motivo per cui la pancia della sorella è più grande, segnandole "PANCIA DENTRO COSA C'È?" seguito dalla risposta PERSONA PICCOLA. A questo punto le dà un piccolo bambolotto che Nicole può toccare.
Anche in questo caso, per far apprendere a Nicole nuovi segni legati a situazioni ben precise si ricorre alla comunicazione oggettuale per renderle più semplice la comprensione e la conseguente acquisizione di segni che non le sono mai stati dati;
- Infine E. segna di nuovo: SORELLA JASMINE PANCIA C'È DENTRO BAMBINO.



Figura 1⁶. Elisabetta lavora con Nicole utilizzando il manichino che lei stessa ha creato.



Figura 2⁷. Ibidem.



Figura 8³. Ibidem.

⁶ Fonte: foto dell'autrice.

⁷ Ibidem.

⁸ Ibidem.

4.5 La produzione di Nicole

I segni che la ragazza ha imparato a produrre riguardano principalmente oggetti che utilizza abitualmente, luoghi che frequenta, persone che le sono vicine o azioni che esegue.

Di seguito una lista dei segni principali prodotti da Nicole:

- | | |
|--------------------------------------|--|
| 1. CASA | 21. FERMAGLIO PER CAPELLI |
| 2. IO | 22. CANNUCCIA |
| 3. TU | 23. TAGLIARE/FORBICI |
| 4. COSA? | 24. FRAGOLA |
| 5. CIOCCOLATA | 25. FASCIA PER CAPELLI |
| 6. MAMMA | 26. PALLONCINO |
| 7. MANGIARE | 27. ORECCHINI |
| 8. FAME | 28. BRACCIALETTO |
| 9. ACQUA | 29. DOCCIA |
| 10. ASPETTARE | 30. PISCINA |
| 11. BASTA | 31. MOTO |
| 12. CAMMINARE | 32. CREMA |
| 13. SALTARE | 33. ANCORA |
| 14. ELISABETTA (<i>segno nome</i>) | 34. BAGNO |
| 15. NADA (<i>segno nome</i>) | 35. CENTRO (<i>diurno "Busetti"</i>) |
| 16. MUSICA | 36. BURRO CACAO |
| 17. ANDARE | 37. ALTALENA |
| 18. DURO | 38. SCARPE |
| 19. SUCCO DI FRUTTA | 39. BORSA |
| 20. CARAMELLA | |

Prima di concentrarmi sulle peculiarità della produzione in segni di Nicole, spiegherò brevemente che cosa si intende quando si parla di *parametri formazionali* del segno.

4.5.1 I parametri formazionali (o cheremi)

I segni vengono eseguiti dal segnante utilizzando una o due mani (quelli a una mano sono prodotti con la mano dominante, di norma la destra). Nei segni a due mani, le mani possono muoversi entrambe oppure una mano si muove mentre l'altra resta ferma (Caselli, Maragna, Volterra, 2006). È possibile analizzare un segno sulla base dei quattro parametri formazionali che lo compongono:

1. *Luogo*: porzione di spazio in cui viene articolato il segno;
2. *Configurazione*: posizione assunta dalla mano o dalle mani;
3. *Orientamento* del palmo della mano o delle dita;
4. *Movimento*.

Nella LIS sono stati identificati 15 luoghi, 38 configurazioni, 6 orientamenti e 32 movimenti diversi; ogni segno è il risultato della combinazione dei quattro parametri appena descritti (Caselli, Maragna, Volterra, 2006).

Esistono coppie di segni con significato differente che si distinguono per un solo parametro (vengono definiti *coppie minime*), sia esso il luogo, la configurazione, l'orientamento o il movimento (ad esempio i segni PARLARE e CONOSCERE si differenziano solo per il luogo di esecuzione: il segno PARLARE viene articolato all'altezza della bocca, mentre CONOSCERE si esegue vicino alla parte superiore e laterale del capo. Configurazione, orientamento e movimento sono i medesimi per entrambi i segni). I parametri, per cui le coppie di segni si distinguono, sono detti *distintivi* (Caselli, Maragna, Volterra, 2006).

Risulta quindi evidente quanto la percezione corretta dei singoli parametri che compongono il segno sia fondamentale per l'esatta esecuzione del segno stesso e per il suo utilizzo nell'ambito di una comunicazione efficace.

4.5.2 La LIS come nuova modalità comunicativa

Per far capire come sia cambiata la modalità comunicativa di Nicole dopo l'approccio alla LIS, vorrei proporre come esempio una situazione specifica in cui la ragazza, nel corso degli anni, ha adottato strategie comunicative differenti.

Si tratta del momento in cui l'assistente alla comunicazione saluta Nicole dopo aver trascorso il pomeriggio con lei a casa sua:

- Nelle prime fasi di lavoro, al momento dei saluti, l'assistente alla comunicazione accompagnava Nicole a prendere la sua giacca e la sua borsa e poi la salutava prima di andare via;
- Successivamente era Nicole ad accompagnare C. o E. a prendere giacca e borsa e poi ad accompagnarle verso la porta, esprimendosi quindi tramite una comunicazione di tipo comportamentale;
- terminate le attività abituali (di cui Nicole conosce perfettamente la successione e le tempistiche), ora Nicole segna ad E.: TU CASA VAI. Se l'assistente alla comunicazione le chiede di ripeterlo, segnando "IO CAPITO NO, PER FAVORE TU RIPETI, Nicole segna nuovamente TU CASA VAI.

Si tratta evidentemente di un contesto comunicativo in cui Nicole esprime con la LIS quello che prima trasmetteva manifestando un comportamento preciso.

La produzione di Nicole è senza dubbio inferiore rispetto al suo livello di comprensione, dal punto di vista quantitativo e qualitativo. A questo riguardo, è necessario sottolineare

ancora una volta che Nicole si può affidare esclusivamente alla percezione tattile nel riconoscimento dei segni; risulta quindi estremamente complicato per lei distinguere con chiarezza i parametri del segno stesso e riprodurlo autonomamente in maniera corretta.

Capita infatti che Nicole cerchi di eseguire un segno sulla base di quanto lei ha percepito, senza rispettare i parametri formazionali del segno stesso; l'assistente alla comunicazione non sempre riesce a comprendere quanto la ragazza intende comunicare basandosi esclusivamente sul segno tattile che viene prodotto (deve affidarsi necessariamente anche ad altri fattori e ad altre modalità comunicative, come la comunicazione oggettuale). Ciò non significa però che Nicole non abbia compreso il significato che quel determinato "segno" veicola, nonostante sia evidente che la sua restituzione pratica è ancora confusa.

Ad ogni modo, i segni che ha acquisito vengono utilizzati in situazioni adatte e permettono senza dubbio una comunicazione maggiormente efficace rispetto a quanto avveniva in precedenza.

Esistono inoltre alcuni segni specifici per i quali Nicole ha modificato alcuni parametri: si tratta di segni il cui significato è da lei perfettamente compreso, la difficoltà risiede nell'eseguirli in maniera esatta. L'assistente alla comunicazione ha scelto di non insistere nel correggere l'esecuzione dei segni privilegiando la trasmissione del significato che i segni veicolano e preferendo lavorare per dare a Nicole nuovi segni, in un'ottica di ampliamento delle sue possibilità comunicative.

4.5.3 Le "varianti" di Nicole

Talvolta Nicole produce un segno modificando uno o più parametri e quindi risulta maggiormente complesso per chi comunica con lei individuare con precisione il segno eseguito. Le persone che si occupano di lei quotidianamente ormai conoscono queste varianti e le accettano senza correggerle.

Un esempio riguarda il segno ASPETTARE che è stato dato a Nicole per la prima volta dagli operatori della Lega del Filo d'Oro (si tratta forse più di un gesto, poiché gli operatori della Lega del Filo d'Oro non hanno utilizzato il segno tattile). L'assistente alla comunicazione ha provato a sostituirlo con il segno che veicola il significato di "aspettare" ma, vista la mancanza di risultati in questo senso, ha poi deciso di non insistere e ha accettato la variante che utilizza quotidianamente nella comunicazione con Nicole. La differenza tra il segno di cui la ragazza si serve con il significato di ASPETTARE e il segno standard della LIST con il medesimo significato, è visibile nelle figure seguenti:



Figura 4⁹. ASPETTARE (Segno LIS.)



Figura 5¹⁰. ASPETTARE (Variante di Nicole). Il movimento è ripetuto, a contatto con il corpo.

Dopo alcuni tentativi, l'assistente alla comunicazione ha ritenuto opportuno non cambiare il segno che Nicole ormai aveva appreso, decidendo di non sostituirlo con quello standard della LIS. Si è scelto quindi di privilegiare la funzione comunicativa del segno stesso senza concentrarsi sui singoli parametri formazionali per non confondere ulteriormente Nicole, che comunque ha dimostrato di aver compreso alla perfezione il concetto che il segno veicola.

Un altro esempio di questo tipo è dato dalla produzione del segno DOCCIA; anche in questo caso le differenze tra la variante utilizzata da Nicole e il segno standard della LIS sono chiare nelle immagini seguenti:



Figura 6¹¹. DOCCIA (Segno LIS).



Figura 6¹². DOCCIA (Variante di Nicole). Il movimento è ripetuto verso la parte posteriore della testa.

Il segno in questione è stato dato a Nicole dall'assistente alla comunicazione che ha sempre utilizzato il segno tattile della LIS. Probabilmente Nicole ha avuto difficoltà nella percezione dei parametri per cui la sua esecuzione del segno non è totalmente corretta.

⁹ Fonte: Radutzky E. (2001), *dizionario bilingue elementare della Lingua dei Segni Italiana LIS*, edizioni Kappa.

¹⁰ Fonte: foto dell'autrice.

¹¹ Fonte: Radutzky E. (2001), *dizionario bilingue elementare della Lingua dei Segni Italiana LIS*, edizioni Kappa.

¹² Fonte: foto dell'autrice.

4.5.3.1 Varianti segniche per facilitare l'apprendimento: il caso di PRIMA e DOPO

Un discorso a parte riguarda i segni PRIMA e DOPO che Nicole conosce, anche se non nella loro forma standard, e che le hanno consentito di lavorare sul concetto di tempo e di successione temporale degli eventi.

Inizialmente per presentare a Nicole la questione temporale veniva utilizzata, su indicazione degli operatori della Lega del Filo d'Oro, l'agenda sensoriale a cui ho fatto riferimento nel capitolo precedente (si veda capitolo III, paragrafo 3.5). Accanto a questo, l'assistente alla comunicazione ha gradualmente inserito i segni di PRIMA e DOPO che venivano presentati ad esempio quando si spiegava a Nicole che cosa avrebbe dovuto fare a scuola prima di poter tornare a casa.

Nella LIS, per collocare i diversi eventi nel tempo ci si muove lungo una linea temporale astratta, denominata "linea del tempo", collocata sul piano orizzontale all'altezza delle spalle del segnante: i segni riferiti al passato sono articolati verso la spalla del segnante, i segni riferiti al presente sono prodotti nello spazio davanti al segnante mentre quelli riferiti al futuro si muovono in avanti rispetto al segnante¹³.

Per quanto riguarda Nicole, possiamo dire che la linea del tempo è invertita: l'assistente alla comunicazione infatti le segna PRIMA muovendosi verso di lei (il segno si muove da E. a Nicole) e DOPO allontanandosi da lei (il segno si muove da Nicole a E.), per farle capire che il "dopo" è un momento più lontano al quale si arriva passando per il "prima" (entrambi i segni vengono prodotti utilizzando la configurazione G, orientamento verso il segnante e articolazione nello spazio neutro).

Nicole ha interiorizzato questo tipo di successione temporale: comprende infatti molto bene in che ordine debba eseguire le attività della sua giornata quando le indicazioni le vengono date in LIS utilizzando questi segni. Al momento non è stato individuato alcun segno prodotto da Nicole che possa essere riconducibile ai segni di PRIMA e DOPO.

4.5.4 Peculiarità e sviluppo della produzione di Nicole

In questo paragrafo rifletteremo sulle caratteristiche della produzione di Nicole, tenendo come punto di partenza per la nostra riflessione le principali teorie sull'acquisizione del linguaggio, sia per quanto riguarda le lingue acustico-vocali che quelle visivo-gestuali.

Nel processo di acquisizione del linguaggio, sia esso acustico-vocale o visivo-gestuale, è possibile riconoscere una serie di tappe che si susseguono secondo un ordine condiviso dalla maggior parte dei bambini. Diverse ricerche hanno dimostrato che l'acquisizione del linguaggio nel bambino sordo esposto alla lingua dei segni, avviene in maniera spontanea e

¹³ Le lingue dei segni hanno una grammatica? Linea del tempo - <http://www.istc.cnr.it>

naturale, ricalcando le tappe e le età di sviluppo dei bambini udenti esposti alla lingua parlata (Caselli, Maragna, Volterra, 2006: 164).

Allo stesso modo di quanto si verifica nelle lingue vocali, anche per le lingue dei segni l'acquisizione dei parametri formazionali dei segni necessita di un processo graduale, strettamente legato alla maturazione del sistema motorio del bambino, fortemente coinvolto nell'articolazione dei segni (così come per l'acquisizione delle lingue vocali è necessario che l'apparato fono-articolatorio del bambino sia integro e sviluppato).

Per la lingua dei segni, le prime fasi di acquisizione del linguaggio sono caratterizzate da quello che viene definito *babbling manuale*, del tutto paragonabile alla lallazione vocale che riguarda i bambini udenti. Successivamente, compaiono i primi segni soggetti a semplificazioni fonologiche, come nel caso delle prime parole; le configurazioni ad esempio possono essere cambiate o semplificate così come vengono semplificate le sillabe delle parole da parte dei bambini udenti, ad esempio "pappe" invece di "scarpe".

Piano piano, gli errori che i bambini compiono nell'esecuzione dei segni o nella pronuncia delle parole, diminuiscono gradualmente e vengono prodotte le prime frasi con lunghezza e complessità via via crescente: all'inizio si tratta di enunciati composti da un unico elemento e poi di frasi sempre più strutturate e complesse (Caselli, Maragna, Volterra, 2006)¹⁴.

Come abbiamo già sottolineato, quando Nicole ha intrapreso il suo processo di apprendimento della LISt aveva 14 anni per cui non è stato possibile osservare il susseguirsi delle normali tappe che riguardano lo sviluppo del linguaggio, considerando anche la compresenza dei due deficit sensoriali di cui è affetta. Nonostante questo, da quando Nicole è stata esposta alla LISt sono stati riscontrati alcuni elementi che possono essere paragonati a quanto si verifica nell'ambito di un normale processo di acquisizione del linguaggio.

Ad esempio, prima di arrivare alla produzione del primo segno è stato osservato un periodo in cui Nicole era impegnata in una sorta di lallazione manuale, preparatoria all'esecuzione del segno vero e proprio. I movimenti che faceva con le mani si sono infatti notevolmente incrementati, come se Nicole stesse sperimentando le configurazioni che percepiva tramite l'assistente alla comunicazione e si stesse esercitando a produrle in autonomia.

Successivamente, Nicole ha prodotto il suo primo segno. Per diverso tempo, i segni prodotti erano sempre gli stessi e venivano continuamente riproposti. Gradualmente, il suo lessico ha iniziato ad ampliarsi e tutt'ora è soggetto a continui aggiornamenti.

La lunghezza massima delle sue frasi al momento si stabilizza su 3 segni all'interno dello stesso enunciato (ad esempio: TU CASA VAI), anche se nella maggioranza dei casi Nicole ne

¹⁴ Per chi volesse approfondire questo tema, si consiglia la lettura di Caselli M., Maragna S., Volterra V., 2006, *Linguaggio e sordità. Gesti, segni e parole nello sviluppo e nell'educazione*, Il Mulino – Capitolo III: L'acquisizione del linguaggio nel bambino udente, Capitolo IV: L'acquisizione del linguaggio nel bambino sordo

produce uno (ad esempio CIOCCOLATA) o due (ad esempio LAVORARE BASTA oppure ACQUA ANCORA).

La LIS presenta un ordine frasale specifico, che in alcuni casi è significativamente diverso rispetto a quello dell'italiano parlato. Ad esempio: nelle frasi negative, la negazione viene collocata alla fine della frase (IO SCUOLA ANDARE NO). Di norma, il verbo è l'ultimo elemento a comparire nella frase, preceduto da oggetto e soggetto, che possono collocarsi rispettivamente al I o II posto ma anche viceversa (Caselli, Maragna, Volterra, 2006).

Dal punto di vista dell'ordine frasale, le frasi prodotte da Nicole rispettano nella maggior parte dei casi le posizioni corrette richieste dalla LIS: ad esempio, viene osservata la struttura soggetto- oggetto- verbo (TU CASA VAI).

Nel capitolo successivo cercherò di illustrare con maggior chiarezza le attività che Nicole svolge nei vari contesti della sua vita e come la LIS venga impiegata nella mediazione di tali attività.

4.6 Ritardo mentale o ritardo comunicativo?

Sfogliando la cartella clinica di Nicole, è possibile notare che accanto alle diagnosi relative alle minorazioni visiva e uditiva, compare la sigla riconducibile alla diagnosi di ritardo mentale di media entità.

Il Ritardo Mentale (RM) viene definito dal manuale ICD¹⁵- 10 come *“una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive linguistiche, motorie e sociali”*.

Il DSM¹⁶-IV definisce il RM come *“la via finale comune di diversi processi patologici, che agiscono sul sistema nervoso centrale, ed è caratterizzato da un funzionamento intellettivo significativamente sotto la media e da concomitanti deficit o compromissioni del funzionamento adattivo, entrambi insorti prima dei 18 anni¹⁷”*.

Il ritardo mentale pertanto, può essere considerato come l'esito di una o più alterazioni dello sviluppo cognitivo e adattivo che coinvolgono la persona nella sua globalità.

Per la formulazione di una diagnosi di RM vanno attentamente valutati diversi fattori:

- Funzioni intellettive: vengono utilizzati test specifici per rilevare il quoziente intellettivo¹⁸ che, per una diagnosi di RM, deve collocarsi

¹⁵ International Classification of Diseases (ICD)

¹⁶ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM)

¹⁷ Ritardo mentale - <http://www.disabilitaintellettive.it>

¹⁸ Il QI esprime come le abilità intellettive di un individuo si collocano rispetto ai coetanei. Viene misurata la deviazione della prestazione individuale rispetto alla media del gruppo di età di appartenenza del soggetto in questione.

significativamente al di sotto della media (è necessario rilevare un QI inferiore a 70, cioè due deviazioni standard sotto la norma);

- Livello di adattamento sociale: devono essere riscontrate significative limitazioni in almeno due delle seguenti aree: comunicazione, cura della persona, vita in famiglia, capacità sociali/interpersonali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, capacità di funzionamento scolastico, lavoro, tempo libero, salute, sicurezza;
- Esordio precedente ai 18 anni di età.

Il ritardo mentale viene classificato sulla base del livello di QI rilevato e delle competenze adattive del soggetto. Sono stati individuati quattro livelli di gravità:

- *Lieve*: rappresenta la fascia più numerosa (circa l'85% delle persone affette da RM). Le compromissioni senso-motorie sono di minima entità mentre le capacità comunicative risultano sufficienti per la gestione delle attività quotidiane;
- *Moderato*: riguarda circa il 10% delle persone con RM: le capacità comunicative sono significativamente rallentate e le relazioni interpersonali risultano compromesse;
- *Grave*: interessa il 3-4% delle persone affette da RM. In questi casi è necessaria assistenza continua; di norma sono presenti altre patologie altamente invalidanti;
- *Profondo*: colpisce l'1-2% delle persone con RM. Si rilevano compromissioni senso-motorie importanti, la comunicazione è estremamente limitata e ridotta a forme elementari di tipo mimico-gestuale. La persona che ne è affetta necessita di assistenza costante, spesso anche di tipo fisico¹⁹.

A Nicole è stata fatta una diagnosi di ritardo mentale medio.

Dal punto di vista adattivo, Nicole presenta chiaramente limitazioni importanti che riguardano la vita sociale e le interazioni personali. Tali limitazioni sono però riconducibili alle minorazioni sensoriali di cui è affetta, che non le hanno consentito di acquisire un linguaggio entro il periodo critico di età. Senza un linguaggio condiviso, l'interazione con gli altri è naturalmente fortemente limitata e la persona vive, suo malgrado, una situazione di isolamento, quantomeno parziale.

¹⁹<http://www.lrpsicologia.it/ritardomentale>

Come è stato possibile rilevare e valutare il quoziente intellettivo di una ragazza alla quale per 14 anni non sono stati dati gli strumenti per esprimersi e comunicare?

Da quando Nicole viene esposta alla LISt, strumento comunicativo adatto alle sue caratteristiche sensoriali poiché sfrutta il canale tattile integro, le interazioni interpersonali, l'autonomia personale e la sua partecipazione sociale sono notevolmente migliorate.

La comunicazione di Nicole è senza dubbio ancora deficitaria ma dobbiamo ricordare che l'esposizione linguistica è iniziata solamente cinque anni fa e in così poco tempo, i cambiamenti sono stati già moltissimi.

Quindi, il ritardo mentale potrebbe essere considerato, a mio avviso, una conseguenza dell'isolamento comunicativo che ha caratterizzato la vita di Nicole nel periodo critico per l'acquisizione del linguaggio. Se da subito le fosse stata offerta una lingua tattile come la LISt, dotata di specifiche caratteristiche grammaticali, l'esito sarebbe potuto essere diverso.

Per questo mi chiedo: si tratta davvero di ritardo mentale oppure possiamo forse parlare di ritardo comunicativo? A mio avviso, la questione andrebbe rivalutata.

CAPITOLO V

L'UTILIZZO DELLA LIST NELLA VITA QUOTIDIANA DI NICOLE

Da quando è stato avviato l'intervento della Cooperativa Insieme su Nicole, le assistenti alla comunicazione hanno cercato, in accordo con la famiglia, di lavorare in modo continuativo in tutti i contesti di vita della ragazza.

Come già sottolineato in precedenza, per impostare il progetto educativo è stato necessario organizzare corsi di formazione/informazione sulla sordocecità e sulle modalità corrette di interazione con Nicole, rivolti a tutte le persone che entravano in contatto quotidiano con lei (compagni di classe, insegnanti, operatori del centro diurno, infermieri, educatori, operatori socio-assistenziali etc.).

Il lavoro linguistico, che interessa principalmente Nicole, prosegue ancora oggi e ha come obiettivo primario l'ampliamento costante delle capacità comunicative della ragazza.

In questo capitolo mi soffermerò sulle modalità di utilizzo della LIST nella vita quotidiana di Nicole, prendendo in considerazione i tre ambienti principali che la accolgono: casa, scuola e centro diurno.

5.1 Nicole a casa

In seguito all'esposizione di Nicole alla lingua dei segni tattile, anche i genitori e la sorella Jasmine hanno deciso di approcciarsi alla nuova modalità comunicativa, imparando i segni di base per una comunicazione maggiormente efficace; in particolare Jasmine, ha frequentato un corso specifico di LIST per capire più a fondo come interagire con la sorella.

Oggi, le interazioni comunicative nel contesto familiare avvengono principalmente in lingua dei segni tattile: tutti gli scambi riguardanti azioni di vita quotidiana (ad esempio il momento della doccia, il momento di vestirsi, i pasti, l'organizzazione di uscite etc.) sono strutturati in LIS. Qualche volta, anche se di rado, la ragazza ricorre ancora alla comunicazione oggettuale e/o comportamentale, soprattutto nei momenti in cui le riesce particolarmente difficile esprimersi in LIS.

Da quando viene utilizzata la LIS, Nicole si dimostra più tranquilla; sono diminuiti i comportamenti aggressivi e autolesionisti e, di conseguenza, la famiglia nella sua totalità ne ha tratto grandi benefici.

Durante l'attività presso la famiglia, la presenza dell'assistente alla comunicazione ha favorito le uscite pomeridiane, come recarsi al supermercato a fare la spesa oppure al bar per una cioccolata calda. Nicole conosce le modalità di tali uscite e dimostra di apprezzarle molto; attende con impazienza l'arrivo dell'assistente alla comunicazione e si prepara autonomamente per uscire. L'obiettivo principale di queste attività è quello di consentire a Nicole di fare nuove esperienze di vita, sempre mediate con la lingua dei segni tattile in modo da potenziare e ampliare le sue capacità comunicative in LIS.

5.2 Nicole a scuola

La presenza e il lavoro dell'assistente alla comunicazione a scuola sono stati fondamentali per consentire a Nicole di adattarsi a situazioni nuove, quali insegnanti di sostegno che si alternano annualmente e/o nuovi percorsi per raggiungere la classe e il banco.

Nel settembre 2013 Nicole è stata iscritta al primo anno della scuola secondaria di secondo grado. L'inserimento in un nuovo contesto scolastico ha reso necessaria l'organizzazione di nuovi corsi di formazione rivolti a docenti e compagni di classe: Nicole riconosceva con il segno-nome alcune ragazze che avevano frequentato con lei la scuola secondaria di primo grado; la loro presenza ha aiutato notevolmente i nuovi compagni a comprendere in che modo gestire l'interazione con Nicole, abbattendo stereotipi e pregiudizi sulla sordocecità. L'inserimento nel nuovo contesto scolastico ha richiesto un periodo di conoscenza, esplorazione e adattamento ai nuovi ambienti. La ragazza ha imparato a orientarsi all'interno dei nuovi locali scolastici e riesce a percorrere senza alcun problema il percorso che la porta dall'ingresso della scuola al suo banco in classe; si sposta inoltre dalla classe al bagno, dalla classe alla macchinetta delle bevande oppure dalla classe al punto vendita panini e viceversa.

Per diversi anni di seguito, Nicole ha dovuto fare i conti con la nuova collocazione della classe, che ha comportato per lei un quotidiano lavoro di conoscenza del percorso,

comprensivo di diverse rampe di scale, necessario per raggiungere la propria aula e il proprio banco all'interno di essa. In questa fase è stata sostenuta dalla presenza dell'assistente alla comunicazione, che l'ha seguita anche durante l'inserimento nel nuovo centro diurno accompagnandola durante il tragitto dalla scuola al centro Busetti, fino a quando Nicole non si è sentita sufficientemente tranquilla e sicura da poterlo affrontare da sola.

Ora, la ragazza ha perfetta coscienza del tragitto che percorre, tanto da rilevare ogni minimo cambiamento nel percorso: qualche volta è capitato che Nicole segnasse ad E. il luogo in cui si stavano dirigendo sulla base della percezione delle strade che stavano percorrendo (IO TU CENTRO BUSETTI).

Grazie al lavoro svolto a scuola e ai corsi di formazione organizzati per i ragazzi, la socializzazione di Nicole con i compagni è notevolmente migliorata, a tal punto da prevedere momenti specifici di interazione in L1St.

Il gruppo di lavoro ha quindi individuato obiettivi precisi relativi alla socializzazione:

- Favorire l'inserimento sociale di Nicole nel gruppo classe che ha ricevuto durante il corso informazioni per un approccio comunicativo tattile corretto;
- Coinvolgimento degli insegnanti curricolari e dei compagni nella comunicazione con Nicole;
- Strutturazione di attività quotidiane di approccio alla modalità comunicativa tattile all'interno della classe.

Grazie ai segni, Nicole ha imparato a interagire con gli altri in maniera socialmente accettabile (senza comportamenti aggressivi o estremamente invasivi). Nello specifico, si è dimostrata in grado di richiamare l'attenzione, salutare, condividere tramite il tatto richieste e risposte reciproche.

5.2.1 La L1St: uno strumento per la socializzazione

Già a partire dall'anno scolastico 2011-2012, nel momento dell'accoglienza Nicole arrivava a scuola con i genitori, l'assistente alla comunicazione salutava la ragazza e le presentava un compagno insieme al quale entrava in classe.

Il lavoro specifico sulla socializzazione è iniziato nella scuola secondaria di primo grado e si è intensificato dopo l'inserimento nella scuola secondaria di secondo grado.

Nel nuovo contesto scolastico è stato possibile prevedere diversi momenti specifici di condivisione e socializzazione tra Nicole e i compagni, ad esempio il momento della merenda. Tutti i giorni durante l'intervallo un compagno di classe, a turno, si presenta a Nicole e le comunica in lingua dei segni tattile che andranno a prendere i panini per la merenda, le

consegna una borsa vuota e insieme si recano al piano terra dove è allestito il punto vendita dei panini; il compagno prende le merende e le passa a Nicole che le sistema nella borsa, poi tornano in classe sempre seguendo il percorso prestabilito, appoggiano la borsa sulla cattedra e si salutano.

A partire dall'anno scolastico 2012-2013 Nicole, per la prima volta nella sua carriera scolastica, ha iniziato ad essere valutata in ginnastica come da programma scolastico previsto per la classe, con opportuni adeguamenti dovuti alla sua cecità.

Educazione fisica è una attività che la diverte, la gratifica e che consente al gruppo classe la socializzazione, favorita dalle consegne dell'insegnante: riscaldamento con i compagni, test di Cooper, salto degli ostacoli, esercizi di equilibrio, salto della corda, esercizi al muro con il bastone, zumba, esercizi alla spalliera etc..

Nicole ha partecipato anche ad una serie di lezioni di educazione fisica tenutesi alla piscina comunale, nell'ambito di un progetto che riguardava la sua classe. Gli spostamenti dalla scuola alla piscina e viceversa avvenivano tramite un pulmino e riguardavano solamente Nicole, accompagnata da E..

In quest'occasione, l'assistente alla comunicazione ha spiegato a Nicole che sarebbero andate in piscina, utilizzando il segno tattile specifico. Trattandosi di un segno nuovo, Nicole inizialmente ha reagito con un'espressione stranita: l'assistente alla comunicazione allora le ha messo in mano la cuffia per la piscina, rinforzando così il concetto tramite il ricorso alla comunicazione oggettuale, e le ha ripetuto il segno. Nicole si è dimostrata entusiasta e, nel corso delle lezioni, ha mostrato di apprezzare molto questo tipo di attività condivisa con i compagni. Oggi il segno PISCINA fa parte del suo lessico e Nicole lo comprende e lo utilizza senza alcun problema.





Riquadro 1¹. In piscina, Nicole esegue una serie di esercizi con l'aiuto dell'istruttrice.

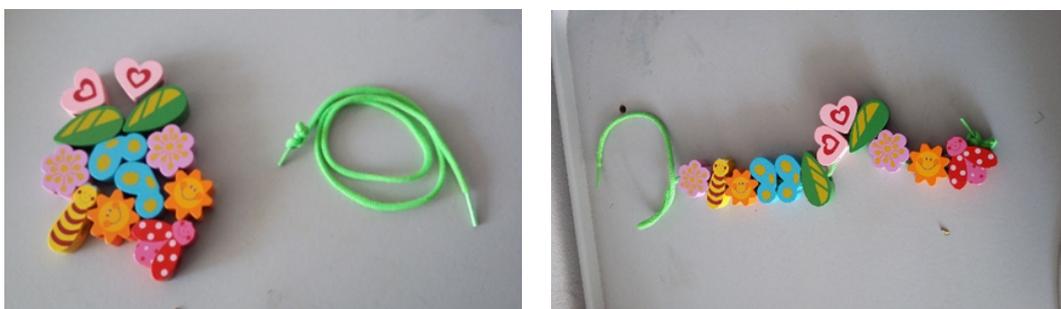
L'incremento e il miglioramento delle situazioni di interazione e socializzazione ha permesso a Nicole di aumentare i tempi di ascolto e di attenzione e, anno dopo anno, sono diminuiti i comportamenti autolesionisti.

Insieme al gruppo classe, Nicole ha condiviso anche alcune attività extrascolastiche come la cena di fine anno scolastico. Si è divertita molto in pizzeria e poi in gelateria con i compagni; ha partecipato insieme all'assistente alla comunicazione che le ha garantito la mediazione in L1St.

5.2.2 Le attività di Nicole a scuola

Durante l'orario scolastico, E. lavora con Nicole strutturando attività specifiche volte all'ampliamento del lessico e allo sviluppo di una sempre maggiore autonomia personale, ad esempio attraverso l'organizzazione e la gestione dei propri oggetti presenti nello zaino (scotch, forbici, fermaglio per capelli, burro cacao...).

Quotidianamente, Nicole svolge anche una serie di esercizi specifici per allenare la manualità e l'abilità nella discriminazione tattile, fondamentali per la comunicazione in L1St.



Riquadro 2². Infilare il cordoncino nelle varie formine di legno.

¹ Fonte: foto dell'autrice.

² Ibidem.



Riquadro 3³. Inserire le palline all'interno della bottiglietta di plastica.



Figura 1⁴. Inserire le monete nel salvadanaio.



Figura 2⁵. Impilare le formine.

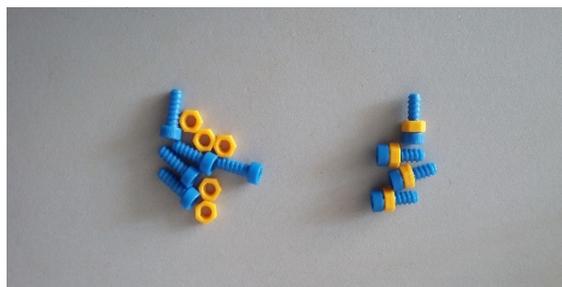


Figura 3⁶. Svitare e avvitare.

Accanto a queste attività, l'assistente alla comunicazione porta avanti un lavoro costante finalizzato alla comprensione e all'apprendimento di nuovi segni: il lavoro riguarda segni

³ Fonte: foto dell'autrice.

⁴ Ibidem.

⁵ Ibidem.

⁶ Ibidem.

specifici, che vengono presentati di norma uno per volta per un periodo di tempo sufficientemente lungo da permettere a Nicole di conoscerlo nei principali contesti d'uso. Talvolta è necessario lavorare su un solo segno anche per diversi mesi, nel rispetto delle tempistiche di Nicole.

L'utilizzo dei segni inoltre consente ad E. di aiutare Nicole a prepararsi a situazioni future come illustrato nel dettaglio nel capitolo precedente, ad esempio in relazione alla imminente nascita del/della nipote.

Nell'anno scolastico 2014-2015, una delle insegnanti di sostegno ha deciso di far partecipare Nicole alla musicoterapia, nonostante sia affetta da sordità media. In quest'occasione Nicole è entrata in contatto con diversi strumenti musicali, restando particolarmente colpita dall'*Ocean drum*, tamburo che contiene delle piccole palline, che lasciate scivolare riproducono il suono delle onde.

Inizialmente, era necessario che l'insegnante suonasse per lei questo strumento facendole percepire le vibrazioni che il suono produce. Piano piano, Nicole ha iniziato a suonare autonomamente l'*Ocean Drum* e ha dimostrato grande entusiasmo per questo tipo di attività. In questo caso, la mediazione in LIST è stata utilizzata solo per introdurre l'attività: una volta entrata in contatto con lo strumento Nicole ha capito da sola come usarlo e ha svolto l'attività senza l'aiuto dell'assistente alla comunicazione.

5.2.3 Il lavoro sulla masticazione

Già da circa un anno, l'assistente alla comunicazione ha intrapreso con Nicole un lavoro specifico sul gusto, che consiste nel proporle frequentemente un cibo nuovo da assaporare con l'obiettivo di avviare Nicole alla masticazione.

L'attività ha avuto inizio quando Nicole ha mostrato di voler provare a masticare alcuni cibi: esplorando la borsa di E., ha trovato un pacchettino di frutta secca mista come uvetta, nocciole, anacardi, arachidi etc.. Incuriosita, ha assaggiato un mirtillo tenendolo in bocca, poi ha preso un'arachide: l'assistente alla comunicazione, inserendo le proprie dita nella bocca di Nicole e quelle di Nicole nella propria, le ha fatto capire che doveva masticare. Questa operazione si è ripetuta più volte nel tempo fino a quando Nicole ha masticato per qualche istante un anacardo, che poi ha prontamente sputato. Anche in questo caso, per dare a Nicole indicazioni specifiche su quanto doveva fare in quella precisa situazione, E. ha utilizzato la LIST (ad esempio, quando Nicole ha masticato E. ha segnato MASTICARE SI).

Per riuscire a superare il trauma psicologico legato all'atto della deglutizione, Nicole necessita di un lavoro costante e graduale che le consenta di comprendere che la masticazione non è

un processo pericoloso bensì naturale. In quest'ottica, prosegue tutt'ora il lavoro di E. attraverso la sperimentazione di nuovi cibi e nuovi gusti.

5.3 Nicole al centro diurno

Al compimento del 18° anno di età, Nicole ha dovuto interrompere la frequentazione del centro diurno per minori O.S.E.A. e ha iniziato a frequentare il centro diurno per adulti "Busetti"⁷. All'inizio dell'anno scolastico 2014-2015, il gruppo di lavoro ha ritenuto opportuno intraprendere un lento e graduale percorso di frequentazione del nuovo centro diurno; questo percorso di inserimento graduale prevedeva che Nicole, sua madre e l'assistente alla comunicazione frequentassero settimanalmente la nuova struttura e che fosse organizzato un corso di formazione per dare agli operatori alcune nozioni di base al fine di accogliere adeguatamente la ragazza nel nuovo ambiente.

5.3.1 Le attività al centro diurno "Busetti"

Di norma Nicole frequenta il centro diurno due volte a settimana, nelle giornate di giovedì e venerdì. Arriva al centro tra le ore 12 e le ore 13 accompagnata da un autista del Comune, che va a prenderla a scuola con il pulmino.

Giunta al centro, Nicole in autonomia porta la giacca nell'armadio, si infila le sue pantofole, va in bagno a lavarsi le mani e poi attende nel salone il momento del pasto.

Durante il pasto, al tavolo insieme all'educatore che si occupa di lei, Nicole mangia in maniera autonoma; spesso cerca la presenza dell'operatore che si presenta a Nicole con il suo segno-nome. Terminato il pasto, dopo qualche momento di relax sul dondolo o in salone, la ragazza è impegnata in attività di palestra, che prevede lo svolgimento di esercizi di vario tipo: esercizi con il bastone per le braccia, esercizi alla spalliera, esercizi con la palla etc..

Gli operatori del centro diurno, su suggerimento della Lega del Filo d'Oro, hanno inoltre strutturato una serie di attività finalizzate all'allenamento e al potenziamento della capacità percettiva tattile di Nicole: separare i sassi dalle conchiglie, dividere bottoni di diverso tipo, infilare lo spago all'interno dei cerchietti, incastrare in legno etc..

⁷Centro Socio Riabilitativo Diurno di Reggio Emilia per utenti adulti con handicap grave.



Riquadro 4⁸. Esercizi di incastri utilizzando i tappi di sughero.

Nel pomeriggio, a Nicole viene spesso affidata la preparazione delle bevande per gli utenti del centro diurno: la ragazza si occupa di portare in salone tutto il necessario, una cosa per volta, seguendo le indicazioni fornite dall'operatore che le suggerisce cosa prendere tramite il segno tattile relativo ad ogni singolo oggetto (BOTTIGLIA, BICCHIERI etc.).

Talvolta, vengono organizzate uscite esterne per esempio al bar per la merenda. Nicole ama uscire e ricorda benissimo i tragitti per raggiungere i luoghi che abitualmente frequenta: si muove autonomamente nello spazio, dopo aver avuto la possibilità di esplorarli secondo le sue tempistiche. Conosce i segni tattili dei luoghi in cui si reca spesso (ad esempio il segno per BAR) e li utilizza nella comunicazione.

Al centro diurno, tutti gli scambi comunicativi si svolgono in LIST: gli operatori forniscono le indicazioni necessarie e le consegne per le attività specifiche utilizzando questa modalità e, in accordo con l'assistente alla comunicazione, cercano di esporre Nicole ai nuovi segni su cui E. lavora a scuola o a casa, con lo scopo di aumentare il lessico segnico della ragazza.

A cinque anni dall'inizio del progetto educativo in lingua dei segni tattile, Nicole ha raggiunto obiettivi significativi: ha appreso le regole di base per una comunicazione socialmente accettabile, utilizza la LIST nei contesti principali della sua vita e, grazie al nuovo strumento comunicativo per lei accessibile, ha la possibilità di approcciarsi a realtà nuove, vivendo così situazioni stimolanti e incrementando la socializzazione.

I cambiamenti osservati, dopo il lavoro di pochi anni, sono rilevanti: i risultati ottenuti dimostrano l'importanza dell'esposizione ad un codice linguistico accessibile per poter sviluppare buone capacità comunicative. Naturalmente, le competenze linguistiche di Nicole

⁸ Fonte: foto dell'autrice.

oggi sarebbero molto diverse se la ragazza avesse avuto la possibilità di ricevere gli input linguistici tattili nel periodo critico per l'acquisizione del linguaggio.

CONCLUSIONI

La comunicazione riguarda ogni aspetto della vita dell'essere umano: nessuno di noi può vivere senza comunicare. Per "comunicazione" non si intende soltanto la lingua parlata, bensì tutte le modalità che l'uomo utilizza per esprimere i propri pensieri e relazionarsi con gli altri.

La tesi si è sviluppata partendo proprio da questo concetto di comunicazione, per poi concentrarsi nello specifico sui sistemi comunicativi impiegati dalle persone sordocieche.

La sordocecità, minorazione che combina deficit uditivo e visivo, può avere decorsi differenti, sulla base dei diversi fattori che entrano in gioco (età di insorgenza delle duplici minorazioni sensoriali, gravità della disabilità visiva e uditiva etc.); la popolazione sordocieca è estremamente eterogenea e i metodi comunicativi impiegati sono molteplici, in base alle esigenze specifiche del soggetto che li utilizza: metodo Malossi, Braille, metodo Tadoma, lingua dei segni tattile sono soltanto alcuni di questi.

Il fulcro di questo elaborato è il racconto del percorso di Nicole, ragazza sordocieca congenita oggi diciannovenne, nata prematura alla 25esima settimana di gestazione.

Nicole è entrata in contatto con la LISt quando aveva 14 anni: prima di allora la ragazza si esprimeva principalmente tramite comunicazione oggettuale e comportamentale.

Attraverso un lavoro costante che ha riguardato tutti i contesti di vita (casa, scuola e centro diurno), Nicole è riuscita ad apprendere i principi fondamentali per una corretta comunicazione in LISt (postura, posizione delle mani etc.) e ha imparato una serie di segni, che le consentono di comunicare in maniera efficace e socialmente accettabile con quanti condividono con lei questo codice comunicativo.

La doppia minorazione sensoriale rende particolarmente difficoltosa la percezione dei segni tattili a cui Nicole è esposta: talvolta la ragazza riproduce i segni con qualche modifica

rispetto ai parametri formazionali, utilizzando delle vere e proprie varianti. Ad ogni modo, l'intenzione comunicativa di Nicole si esprime chiaramente in varie situazioni: la ragazza dimostra di aver compreso il significato dei segni che utilizza, impiegandoli correttamente nei principali contesti d'uso.

Grazie alla LISt, la socializzazione è notevolmente migliorata poiché lo strumento comunicativo tattile consente a Nicole di condividere momenti di interazione specifici, sia in ambito scolastico che extrascolastico.

Il caso di Nicole dimostra come possano essere raggiunti obiettivi importanti, utilizzando una lingua tattile anche nei casi di sordocecità congenita.

La lingua tattile sfrutta un canale sensoriale integro per un bambino sordocieco congenito; un'esposizione precoce e adeguata, sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo, ad un input linguistico adatto alle specifiche caratteristiche sensoriali e percettive, potrebbe aiutare il bambino ad acquisire un codice linguistico con il quale relazionarsi con l'ambiente circostante, evitando così almeno in parte l'isolamento che spesso sperimentano le persone con sordocecità congenita. Inoltre, avere la possibilità di disporre di una vera e propria lingua è fondamentale per lo sviluppo cognitivo, emotivo e sociale di ogni essere umano: consente infatti di dare voce al bisogno comunicativo intrinseco dell'uomo che più volte ho sottolineato.

Questi mesi di lavoro mi hanno permesso di osservare Nicole e di analizzare, in diverse occasioni, gli scambi comunicativi tra la ragazza e le persone che le sono vicine, in particolare l'assistente alla comunicazione che la segue. Sulla base di quanto osservato e dei dati raccolti grazie alla Cooperativa Insieme, che ha impostato l'intervento educativo sin dall'inizio, ho avuto modo di riflettere circa la diagnosi di ritardo mentale medio che riguarda Nicole.

Nella tesi ho espresso le mie perplessità a proposito: credo che sia più opportuno riconoscere l'esistenza di un ritardo comunicativo, riconducibile alla mancata esposizione di Nicole ad una lingua tattile e quindi completamente accessibile, durante il periodo critico per l'acquisizione del linguaggio, piuttosto che parlare di ritardo mentale congenito.

Nonostante l'esposizione alla LISt sia iniziata solamente cinque anni fa, i risultati che Nicole ha ottenuto sono rilevanti: possiamo supporre che le competenze linguistiche di Nicole avrebbero raggiunto livelli più alti se l'esposizione alla LISt fosse iniziata diversi anni prima. Sebbene la mia tesi non sia stata concepita per affrontare nello specifico la questione, lascia certamente aperta un'opportunità di riflessione e approfondimento per quanti ne siano interessati.

BIBLIOGRAFIA

- Accardo P., Whitman B, (2007), *Dizionario terminologico delle disabilità dello sviluppo*, Roma, Armando Editore
- Ambrosetti, Umberto, (1995), *Prevenzione, Diagnosi e Terapia della sordità Infantile*, Milano, pubblicazione a cura dell'ASM (Associazione Italiana Studio delle Malformazioni)
- Anolli L., (2012), *Fondamenti di psicologia della comunicazione*, Bologna, Il Mulino
- Ardizzino, F., Iannola, A., (2009), *La Lingua dei Segni Tattile: dall'esperienza alla definizione*, in Bagnara, C., Fontana, S., Tomasuolo, E., Zuccalà, A. (a cura di), *I segni raccontano. La Lingua dei Segni Italiana tra esperienze, strumenti e metodologia*, Milano, Franco Angeli
- Bigi A., Carlesi E., (2000) *Profilo professionale dell'assistente alla comunicazione scolastica: formazione ed aspetti fondamentali della sua professionalità. Problematiche attinenti questa figura*, in Bagnara C., Chiappini G., Conte M., Ott M. (a cura di), *Viaggio nella città invisibile. Atti del 2° Convegno nazionale sulla Lingua Italiana dei Segni*, Tirrenia, Edizioni del Cerro
- Canalini, R., Ceccarani, P., Storani, E., Von Prondzinski, S., (2005), *Spazi incontro alla disabilità. Progettare gli ambienti di vita nelle pluriminorazioni sensoriali*, Trento, Edizioni Erickson,
- Ceccarani P., (2007), *Sistemi di comunicazione alternativa con persone con ritardo mentale e disabilità gravi*, Workshop n. 40, Gardolo (Trento): Centro Studi Erickson
- Ceccarani, P., Nisi, A., (1989) *I linguaggi alternativi: metodi non verbali di comunicazione*, in *Hd: Handicap e disabilità di apprendimento*, Roma, Learning Press Editrice
- Checchetto A., (2010) *Interpretare in LIS a favore di persone sordocieche. Cosa accade ad una lingua visiva quando la percezione è tattile*, in Vallini, C., De Meo, A., Caruso, V. (a cura di), *Traduttori e traduzioni*, Napoli, Liguori

- Cecchetto A., Cecchetto C., Geraci C., Guasti M.T., Zucchi A., (2011) *Una varietà molto speciale: La LIS (Lingua dei Segni Italiana Tattile)*, in Cardinaletti A., Cecchetto C., Donati C. (a cura di), *Grammatica, lessico e dimensioni di variazione nella LIS*, Milano, Franco Angeli
- Cippo De Filippis A., Del Bo M., (1988) *La sordità infantile grave. Nuove prospettive mediche e nuovi metodi di rieducazione*, Roma, Armando
- Collins S.D., (2004) *Adverbial morphemes in Tactile American Sign Language. A project demonstrating excellence*
- Corballis M.C., (2002) *Dalla mano alla bocca. Le origini del linguaggio*, Princeton University Press, Princeton
- De Carli, S., (2012) *Le mie dita ti hanno detto. Sabina Santilli e la Lega del Filo d'Oro*, Communitas
- Edge J., Matsumoto A., (2007-2009) *Introduzione alla sindrome di Usher*, Edizioni Kappa
- Finnegan R., (2002) *Comunicare. Le molteplici modalità dell'interconnessione umana*, Torino, Stampatre
- Fuori dall'isolamento*, (17-24 giugno 1995), Atti 1ª Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, Marcelli di Numana (AN)
- Green W. (2002), *Chi sono le persone sordocieche? Corso di formazione di base per volontari*, Roma
- Howitt R., Mantovani M., Lynne E., McKenna P., Figueiredo I., (2004), *Dichiarazione scritta sui diritti delle persone sordo-cieche*, Parlamento Europeo
- Io in prima persona: autodeterminazione e indipendenza delle persone sordocieche*, (2-6 ottobre 2004), Atti 4ª Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, Lesmo (MB)
- Jakobson R., (2002) *Linguistica e teoria della comunicazione* in *Saggi di linguistica generale* (1971), Heilmann L. (a cura di), Feltrinelli Editore
- Joint S.A., (1998) *Body signing: a functional strategy for introducing language to students who are deafblind* in "Dbl review", XXI
- Khalil M., (2009), *Neonati prematuri. Patologie frequentemente associate*, Master universitario di II livello in "Emergenze pediatriche", Facoltà di medicina e chirurgia, Università La Sapienza, Roma
- Krashen S., (1981), *Second Language Acquisition and Second Language Learning*, Oxford, Pergamon
- Lane H., (1989), *Il ragazzo selvaggio dell'Aveyron* (1976), Padova, Piccin
- La sordocecità come disabilità unica: pari opportunità nella nostra vita*, (3-7 novembre 2001), Atti 3ª Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche, Roma

- Lenneberg E., (1971), *Fondamenti biologici del linguaggio*, Torino, Boringhieri
- Lucherini A., (2015), *CoNtatto. Istantanee di una vita a senso unico*, Castelnuovo sotto (RE), Copyservice
- Maragna S., Caselli M.C., Volterra V., (2006), *Linguaggio e Sordità. Gestì, segni e parole nello sviluppo e nell'educazione*, Bologna, Il Mulino
- Maragna S., Roccaforte M., Tomasuolo E., (2013), *Una didattica innovativa per l'apprendente sordo. Con esempi di lezioni multimediali e tradizionali*, Milano, FrancoAngeli
- Mesh J. (2001), *Tactile Sign Language. Turn taking and questions in signed conversations of deaf-blind people*, Hamburg, Signum- Verlag
- Peruzzi A.M., Rossini P., Russo T., Volterra V., (2000), *Segni nome ed identità personale nella LIS*, in Bagnara C., Chiappini G., Conte M., Ott M. (a cura di), *Viaggio nella città invisibile. Atti del 2° Convegno nazionale sulla Lingua Italiana dei Segni*, Edizioni del Cerro
- Pigliacampo R., (2009), *Nuovo Dizionario della disabilità, dell'handicap e della riabilitazione*, Roma, Armando
- Sansoni M., (2009) *Attualità dell'assistenza alla comunicazione per alunni sordi: formazione, ruolo, criticità e prospettive* in Bagnara C., Fontana S., Tomasuolo E., Zuccalà A., *I segni raccontano. La Lingua dei Segni Italiana tra esperienze, strumenti e metodologie*, Milano, FrancoAngeli
- Toccaceli D., Bordi L., Nofrini L., Polzoni N., Radutzky E., Scalzone A. (2000) *L'esperienza bilingue in una bambina sordocieca dalla nascita*, in Bagnara C., Chiappini G., Conte M., Ott M. (a cura di), *“Viaggio nella città invisibile. Atti del 2° Convegno nazionale sulla Lingua Italiana dei Segni”*, Edizioni del Cerro
- Trilli nell'azzurro*, il notiziario ufficiale della Lega del Filo d'oro.
- Watkins S., Clark T.C., (1991), *A coactive sign system for children who are dual-sensory impaired*. American Annals of the Deaf

SITOGRAFIA

Anatomia dell'occhio – <http://www.offitalia.it>

Ancora la persona nella sua interezza: la legge sulla sordocecità -
<http://www.diritto.it/docs/30362>

Canadian Centre Helen Keller – <http://www.chkc.org>

Clarisa Vollmar Foundation – <https://www.gofundme.com>

Classification des deficiences auditives – <http://www.biap.org>

Come comunicano i sordociechi? – <http://www.legadelfilodoro.it>

Deficit visivo – <http://www.retina.ch/it>

I sintomi della sindrome di Usher - <http://www.legadelfilodoro.it>

Ipoacusie infantili su base genetica - <http://www.audioprotesisti.org>

Kommunikation, Taubblindheit - <http://www.taubblindenwerk.de>

La mia malattia: sindrome di Usher – <http://www.renatasorba.com>

Linguaggi e comunicazione gestuale – <http://www.legadelfilodoro.it>

Metodo Tadoma, Laboratori per il sostegno - <http://labsos.blogspot.it/2007/09/metodo-tadoma.html>

Retinopatia del prematuro – <http://www.ropitalia.it>

Sindrome di Charge, Diagnosi e Prospettive - <http://www.legadelfilodoro.it>

Sordità infantile - <http://www.lasordità.it>

Sordocecità: fotografia inedita da ricerca Istat-Lega del Filo d'Oro –
<http://www.legadelfilodoro.it>.

Vivere con la sindrome di CHARGE - <http://www.deafblindinternational.org>

<http://it.glosbe.com>

<http://www.corriere.it>

<http://www.deafblind.com>

<http://www.deafblindinternational.org/index.htm>

<http://www.istc.cnr.it>

<http://www.sapere.it>

<http://www.treccani.it>

RINGRAZIAMENTI

*La vera maniera di crescere
è aspirare di andare oltre i propri limiti,
nutrendo sublimi desideri di grandi cose,
e lottando fino in fondo per realizzarli.
Quando agiamo al massimo delle nostre possibilità,
non sappiamo mai
quale miracolo sia scritto
nella nostra vita e nella vita di un altro.
Helen Keller*

Non so dire quante volte in questi anni ho pensato di lasciare gli studi, troppo impegnata com'ero nelle vicende che mi avevano coinvolto. La laurea era un pensiero lontano; immaginare addirittura di laurearsi a Venezia era al limite della follia e dell'incoscienza.

Eppure, sono qui a scrivere i ringraziamenti della mia tesi. E sì, sono certamente andata ben oltre i miei limiti: anni di fatiche, nel vero senso della parola, sacrifici e sopportazione.

Una laurea così importante perché rappresenta il tentativo di conservare un piccolo quanto prezioso tassello della vita come l'ho sempre immaginata, al di là degli sconvolgimenti inaspettati che siamo tutti costretti ad accettare.

Quindi, se mi preparo ad indossare la corona d'alloro, un piccolo ringraziamento devo farlo anche a me stessa per non essermi presa troppo sul serio, tutte le volte in cui ho pensato di lasciare l'università.

Il primo vero ringraziamento è rivolto alla Prof.ssa Alessandra Checchetto: grazie per la disponibilità, la serietà e il sostegno ricevuto durante questi mesi di lavoro. Grazie per aver appoggiato l'idea di questa tesi, per essersi interessata alla storia di Nicole e per avermi aiutata a rendere reale quello che era solo un pensiero confuso.

Un ringraziamento speciale anche al Professor Roland Hinterholz per l'interesse dimostrato per il mio lavoro e i consigli relativi alla parte linguistica.

Infinitamente grazie alla Cooperativa Insieme per l'Integrazione e il Bilinguismo di Bologna per avermi permesso di studiare il caso di Nicole, per la disponibilità e la serietà del loro lavoro: c'è davvero bisogno di persone come voi, i ragazzi che seguite sono fortunati.

Betty, grazie dal profondo del cuore. Per la presenza costante, i messaggi e le note vocali a qualsiasi ora del giorno e della notte, il confronto, la condivisione e l'incoraggiamento. Vederti lavorare con Nicole è stata una delle esperienze migliori della mia vita: la passione e l'impegno che metti nel tuo lavoro sono di esempio per me, che quel lavoro lo vorrei fare.

Grazie a Massimo, Morena e Jasmine per avermi permesso di entrare nel loro mondo. Siete l'amore, la forza e il miracolo. Complimenti.

Grazie a tutta la mia grande famiglia allargata: per la pazienza e il supporto, per le trasferte a Venezia e per tutto quello che abbiamo passato in questi anni. Ognuno di voi è prezioso per me.

Alla mia famiglia acquisita: grazie per avermi accolto. Lela e Marco, grazie di cuore per i consigli tecnici, l'impaginazione e il tempo che mi avete dedicato. Un pensiero speciale per la nonna Maria: per tutte le cene che ci ha preparato e per quelle che ci preparerà.

A tutte le SUPERstiti LIS: grazie, perché incontrarvi mi ha aiutato ad apprezzare di nuovo la vita. Siete state la mia spensieratezza nei momenti più difficili. La "mia" Roma siete voi.

A Samantha, per l'amicizia e il supporto incondizionato. Grazie a te, non mi sento mai sola.

A Nelson, fedele compagno di giochi e di studi.

A Daniele: grazie per la vita che stiamo costruendo insieme. Per l'entusiasmo, la serenità e la normalità che mi hai regalato.

Infine, il ringraziamento più grande lo devo a Nicole: le tue risorse infinite, la tua grinta e la tua dolcezza sono disarmanti. Grazie per come sei e per quello che ogni giorno fai.