

TERZO CAPITOLO

L'ADOLESCENZA DI RAGAZZI SORDI

3.1 LA FAMIGLIA DEL SOGGETTO SORDO

La famiglia di un ragazzo con disabilità ha una storia alle spalle fatta di sofferenza e delusioni e, nella maggior parte dei casi, ha vissuto un lungo processo di adattamento rispetto a ciò che è successo nel proprio interno.

In questo processo di adattamento, la famiglia scopre di avere un figlio *"diverso"*, disabile e sa che la storia futura si costruirà intorno a questo dato di realtà. Il primo impatto è sicuramente uno *shock*: la sensazione di incredulità lascia il posto a quella di impotenza e ad ogni membro viene chiesto di elaborare e convivere, attraverso le proprie risorse, con *"l'handicap"*.

Le reazioni dei genitori possono essere molto varie, ognuno reagisce in modo personale, dal momento che le famiglie in cui entra la disabilità sono tra le più svariate e le cause della disabilità stessa sono tra loro differenti.

La risposta dei genitori alla nascita di un figlio disabile è stata oggetto di ricerca da parte di Drotar⁷ che, a partire da alcune riflessioni nate da dati elaborati da interviste fatte a genitori in un arco di tempo che varia da alcuni giorni dopo la nascita a

⁷ Cfr. Drotar D., C.T. in Gargiulo R.M., *Lavorare con i genitori di bambini handicappati*, Zanichelli, Bologna, 1987

cinque anni dopo, ha evidenziato che i sentimenti e le reazioni emotive che si provano hanno tratti comuni.

L'handicap ha una valenza molto forte sul ciclo di vita di una famiglia, perché tende ad inibirlo e a ridurre il processo evolutivo: è come se si bloccasse la storia.

Nelle famiglie in cui nasce un bambino con *"problemi"* il dolore della perdita di un figlio *"ideale"* deve essere elaborato con la stessa fatica e gli stessi processi con cui si elabora un lutto.

La famiglia è il pilastro portante del recupero del bambino nato sordo profondo.

Le reazioni emotive dei familiari di un paziente sordo al momento della diagnosi di sordità sono simili a quelle di soggetti che hanno sperimentato una perdita. Essi non hanno *"perso"*, in senso stretto, il proprio bambino, ma hanno perso le speranze, i sogni e le aspirazioni che nutrivano per lui prima della diagnosi.

In questa situazione di grave crisi entrano in gioco meccanismi di difesa, cioè strutture adatte a gestire condizioni di stress psicologico e a predisporre un generale sistema di adattamento.

In questo senso, una ricerca che ci fornisce un'angolazione importante da cui inquadrare il processo di adattamento dei genitori ad una nascita che è *"diversa"* è quella di Kubler-Ross⁸, che è stata mutuata dallo studio sul processo di adattamento ad un evento luttuoso.

⁸ Cfr. Kubler-Ross E., C.T. in Gargiulo R.M., Lavorare con i genitori di bambini handicappati, Zanichelli, Bologna, 1987

Infatti il ricevere l'informazione della diagnosi di sordità può essere equiparata all'apprendere la notizia di un lutto.

In seguito con il passare del tempo questa notizia dovrà essere rielaborata e durante questo lavoro personale e introspettivo verranno utilizzati dai genitori meccanismi di difesa ben distinti, necessari per gestire la condizione di crisi causata dalla nascita di un figlio sordo o dall'insorgere della patologia stessa.

Kubler-Ross ha individuato e analizzato gli stati di reazione alla morte: *negazione* → *rabbia* → *negoziamento* → *depressione* → *accettazione* e li ha applicati all'evento che colpisce i genitori di bambini disabili.

1. Fase della negazione

E' una delle prime reazioni di fronte ad ogni grande perdita, e può essere utilizzata come una protezione che permette alla persona colpita di assorbire l'impatto della perdita e di mobilitare risorse nascoste per poterla fronteggiare.

La maggioranza dei genitori non riesce a credere a quanto è avvenuto, non riconosce il figlio come loro perché non assomiglia al bambino sognato ed atteso. La risposta prevalente è quella di smarrimento, incredulità e negazione.

I genitori del bambino sordo possono negare la patologia del proprio figlio in vari modi: possono rifiutare la diagnosi di sordità oppure possono accettare la diagnosi ma rifiutare la sua permanenza.

Il rifiuto è un atteggiamento di difesa e si manifesta, in genere, per la paura dell'ignoto.

Il genitore teme ciò che dovrà affrontare ed è solo attraverso tale atteggiamento che il genitore prende tempo per ricostruirsi e ricaricarsi.

Spesso si arriva a non accettare nessun tipo di programma terapeutico, medico, professionale e si vanifica ogni cosa dicendo *"tanto è inutile, non serve a niente"* o comunque non si riesce a credere che qualcosa possa cambiare.

2. Fase della rabbia

La seconda reazione negli stadi del lutto è lo stadio del "perché a me?". I genitori incapaci di negare la diagnosi per lungo tempo, possono reagire con sentimenti di rabbia, che sono espressi frequentemente alla famiglia, agli amici e ai medici.

E' quindi essenziale che il medico tenti di comprendere la rabbia dei genitori come una reazione normale alla perdita e come un'iniziale e parziale accettazione della patologia dal bambino.

3. Fase della negoziazione

In questo stadio i genitori possono negoziare con il medico, la famiglia, Dio e/o se stessi.

Possono ad esempio ripromettersi di fare qualunque cosa venga loro richiesta dall'equipe clinica che si occupa del bambino. Questo comportamento di infaticabile dedizione al benessere del bambino sordo può essere un segnale che i genitori stanno

imboccando una via senza uscita: la presenza di eventuali false speranze da parte dei genitori, associate alla negoziazione, devono essere riconosciute e risolte per ottenere una piena accettazione del disturbo.

4. Fase della depressione

La depressione è la conseguenza al periodo doloroso e molto spesso tale depressione viene interiorizzata (rabbia contro se stessi). In questa fase diventa forte il bisogno di dedicarsi completamente e totalmente al figlio dimenticandosi di se stessi, del proprio lavoro, della famiglia.

I genitori sembrano *"adattarsi"* totalmente alla realtà del figlio, non lasciando più spazio al sogno, al cambiamento e ai progressi. Si evidenzia spesso la tendenza ad evitare contatti sociali con gli altri, si cerca l'isolamento da una società troppo giudicante e ostile.

Il nucleo familiare si isola perché il confronto è troppo doloroso. Questo atteggiamento serve ai genitori come periodo di recupero, ma può rappresentare uno stato mentale nel quale si rifugiano, ritirandosi dall'ambiente che procura eccessive emozioni.

5. Fase conclusiva dell'adattamento e dell'accettazione

I genitori si abituano poco per volta alla situazione, riacquistando sicurezza nel loro ruolo di padre e di madre. Questo passaggio

diventa indispensabile e permette di ricevere delle gratificazioni (si vedono i progressi del figlio).

Perché l'accettazione sia durevole e positiva, i coniugi dovrebbero sostenersi a vicenda e comunicare tra loro.

L'accettazione è la meta che la maggior parte dei genitori vuole raggiungere, è un processo attivo e continuo, uno stato mentale nel quale si compie coscientemente uno sforzo per riconoscere, capire e risolvere un problema, anche se non si riuscirà mai a cancellare gli stati d'animo negativi che hanno preceduto questa accettazione. Se fino ad ora si erano semplicemente adattati, adesso l'accettazione, talvolta rassegnata, è il motore che spinge a crescere. Le energie disponibili e le azioni costruttive sono dirette al programma di riabilitazione.

Collegati e trasversalmente presenti, si evidenziano altri comportamenti o reazioni emotive che richiedono un momento di riflessione:

- *Il dolore cronico*

Il dolore cronico è una risposta naturale e comune ad un evento tragico come la nascita di un bambino disabile.

Il dolore cronico è un sottoprodotto della permanente dipendenza del figlio disabile, delle frustrazioni continue che vengono dall'immutabilità delle sue condizioni.

I genitori potranno fare un percorso di accettazione del figlio disabile nella misura in cui saranno aiutati ad affrontare il loro dolore cronico e riceveranno servizi concreti che li aiutino a vivere e a costruire un futuro per il loro figlio.

- *Il comportamento "consumista"*

Anderson⁹ per definire questo comportamento porta ad esempio quei genitori che richiedono continue visite dallo stesso specialista, di più specialisti o cliniche, in modo che una visita segua all'altra senza possibile soluzione.

Altri genitori diventano dei consumatori di terapie, alla continua ricerca di nuove cure, tecniche o programmi di riabilitazione. In questo modo il genitore spera di dimostrare che gli specialisti non solo sbagliano, ma sono anche responsabili delle condizioni del proprio figlio.

Anderson crede che questa modalità sia messa in atto dai genitori quando gli operatori non hanno saputo dare adeguata assistenza ai genitori nel loro dolore di fronte al figlio disabile.

- *Il rifiuto dei genitori*

Gallagher¹⁰ dice che il rifiuto dei genitori è la conseguenza di una valutazione non realistica e negativa del figlio, al punto che tutto il comportamento dei genitori ne è condizionato.

Gallagher individua tre modi in cui questo rifiuto può tradursi:

1. *Fase di sottovalutazione delle possibilità di miglioramento.*

E' la profezia che si autoavvera: i genitori disistimano il bambino, sottovalutano le sue capacità, stabiliscono degli

⁹ Cfr. Anderson E.M., *L'inserimento scolastico degli handicappati*, Zanichelli, Bologna, 1977

¹⁰ Cfr. Gallagher J., C.T. in Gargiulo R.M., *Lavorare con i genitori di bambini handicappati*, Zanichelli, Bologna, 1987

obiettivi assurdamente bassi e il bambino comincia a comportarsi rispecchiando le aspettative dei genitori.

2. *Obiettivi non realistici.*

Il rifiuto nasce dal fatto che i genitori stabiliscono obiettivi irraggiungibili e il bambino viene sgridato e punito proprio perché non li ha raggiunti.

3. *Fuga.*

Il bambino viene inserito in una scuola o in un istituto molto lontano da casa ed i genitori razionalizzano la loro scelta dicendo che non sono capaci di badare a lui.

3.2 LO SVILUPPO DELLA PERSONALITA': L'ADOLESCENTE

Da un punto di vista sociologico possiamo definire *l'adolescenza* come il periodo di transizione dalla condizione di dipendenza dell'infanzia a quella di autosufficienza dell'età adulta.

Da un punto di vista psicologico essa rappresenta una " situazione speciale " durante la quale devono compiersi nuovi adattamenti, che distinguono il comportamento infantile da quello adulto in una determinata società. Sinteticamente tale periodo può essere considerato come un periodo di maturazione emotiva/affettiva, fisica/sessuale, intellettuale, psichica e sociale.

Cronologicamente essa occupa approssimativamente l'arco di tempo compreso tra i dodici o tredici anni e i diciotto o venti anni, con ampie variazioni tra i diversi individui e culture.

L'adolescenza è la più complessa tra le grandi tappe dello sviluppo. L'Adolescenza è un periodo di sconvolgimento, insicurezza, emotività, sensibilità, di facile depressione e facile esaltazione.

Il ragazzo è alla ricerca del suo sé, del significato della sua esistenza e per questo motivo cerca un modello con cui identificarsi. Questo modello guida è importantissimo per la maturazione psichica e affettiva dell'adolescente, in quanto rappresenta un aiuto per risolvere i suoi problemi esistenziali e per prospettargli un futuro.

Se l'adolescenza è quindi un periodo di crisi interiore, affettiva, emotiva, mentale e culturale, confusione tra mondo reale ed ideale, per l'audioleso, tutto questo sarà gravemente appesantito da difficoltà oggettive e soggettive indotte dall'handicap della sordità.

L'adolescenza dell'audioleso, rispetto a quella di un adolescente "normale", è caratterizzata da un prolungamento di questo periodo a causa di fattori iperprotettivi dei familiari, i quali ritengono, per cause reali o fittizie, il soggetto ancora indifeso, immaturo e bisognoso. Essi ritardano così nei suoi confronti la delegazione di quelle responsabilità che sono fondamentali per avviare quel processo di graduale distacco dal nucleo familiare. Il soggetto pertanto trova difficoltà a raggiungere una pienezza maturativa, mentale, emotiva, culturale e sociale.

Il periodo adolescenziale si presenta maggiormente difficile in quanto si diventa consapevoli del proprio handicap. Consideriamo ora i differenti periodi di maturazione che caratterizzano lo

sviluppo dell'adolescente sordo e le differenze che possiamo riscontrare con la normale maturazione di un adolescente.

- Periodo di maturazione fisica e sessuale: lo sviluppo fisico/sessuale del soggetto con deficit uditivo è identico a quello del normoudente; l'unica differenza è forse riscontrabile nel fatto che per il ragazzo sordo o per la ragazza sorda il corpo è particolarmente importante. Tutti i cambiamenti sono quindi vissuti con maggiore drammaticità, rispetto a quelli di un adolescente "normale". Inoltre è assai più complesso, per l'adolescente sordo, il compito di ridefinirsi una identità attorno a un corpo che, se da un lato si propone con caratteristiche nuove ed inedite, dall'altro sembra essere tragicamente inchiodato alla propria immodificabile insufficienza.

Il rischio è che il corpo venga usato come compensazione alle frustrazioni inerenti l'handicap, conducendo così il ragazzo a chiudersi in uno stato narcisistico, in contemplazione di se stesso. Tale fenomeno è comunque riscontrabile anche nei ragazzi e soprattutto nelle ragazze normoudenti.

- Periodo di maturazione intellettuale: la dotazione di intelligenza è identica sia nei ragazzi normoudenti che in quelli audiolesi; unica differenza è che l'intelligenza del ragazzo sordo è basata maggiormente su dati concreti e sensibili. Le sue esperienze sono essenzialmente concrete, legate al "qui ed ora", indeterminate e poco rapportabili al

“prima” e al “dopo”.¹¹ La carenza di percezione sonora comporta una fatica maggiore nella familiarizzazione con i concetti temporali (prima, dopo, ieri, domani).

Ciò che diversifica i sordi dagli udenti è che il modo di pensare dei primi non è verbale, ma lo può divenire in seguito ad una intensa istruzione e acculturazione. Non risulta comunque corretto affermare che i sordi non pervengano al pensiero astratto; spontaneamente il bambino audioleso utilizza il linguaggio dei gesti attraverso il quale riesce ad esprimere anche concetti astratti, come “amicizia” o “bontà”. Il problema consiste nel fatto che la verifica del passaggio dall’intelligenza di tipo concreto all’intelligenza di tipo astratto, che si verifica verso gli undici-dodici anni, è attuata nella scuola attraverso strumenti, le materie scolastiche, che inevitabilmente misurano un’astrazione di tipo verbale. In particolare lo sviluppo del pensiero del ragazzo sordo tende ad essere molto tecnico e pratico ed è probabilmente un pensiero che avviene per immagini, che permette alle persone con minorazione uditiva di essere spesso dotate di senso artistico.

- Periodo di maturazione psichica: anche per il ragazzo sordo l’adolescenza è il periodo al termine del quale egli raggiunge l’identità personale. Le massicce frustrazioni che il ragazzo sordo subisce impediscono una tranquilla strutturazione

¹¹ Cfr. Laborit E., *Il grido del gabbiano*, Rizzoli, Milano, 1995, pag.36

dell'ego; la frustrazione avviene sempre ai danni della stima di sé e quindi comporta un indebolimento dell'ego. Se la frustrazione è permanente l'ego è fragile. Quindi al termine dell'adolescenza è facile trovare un ragazzo con deficit uditivo con una personalità di tipo infantile. Pertanto avremo persone emotive, impulsive, egocentriche, poco autocontrollate, poco formaliste, o al contrario in uno stato di permanente ribellione.

- Periodo di maturazione sociale: il ragazzo sordo se è a suo agio e in situazioni di sicurezza è socievole, interessato alla realtà e alle persone; è la paura delle reazioni delle persone "normali" all'handicap che impedisce la socievolezza. Durante il periodo adolescenziale, il ragazzo sordo diventa più facilmente scontroso, chiuso e cupo, ma se viene avvicinato con interessamento e disponibilità si apre agli altri. Per tale adolescente il gruppo dei pari è quindi essenziale in quanto rompe l'isolamento, offre sicurezza e identità.

Nel contesto scolastico i compagni di scuola non sanno quanto il loro coetaneo audioleso comprende e in base a ciò riducono o interrompono del tutto la comunicazione nei suoi confronti, rendendola scarna e povera.

La possibilità di fare parte di un gruppo è sempre molto importante per qualsiasi individuo, udente o non, ma risulta particolarmente preziosa per la persona sorda al fine di

evitare il vissuto di solitudine che può essere molto pesante.

La solitudine è un male sociale che colpisce la popolazione di ogni età, sesso o etnia.

E' spesso un elemento che si affianca alla disabilità, presenta mancanza di relazioni, o meglio particolari forme di relazione; sentirsi soli non significa non essere più in relazione, bensì trovarsi in un tipo di relazione, dove la distanza affettiva, per diversi motivi, è maggiore dell'attaccamento.¹²

Vergognarsi, essere molto tristi, sperimentare un radicale e inappellabile sentimento di colpa nei confronti della vita, dell'amore, della creatività, del futuro, non riuscire ad abbandonare l'adolescenza ed avere paura della passione amorosa sono dei grossi problemi durante l'adolescenza: se non si riesce a risolvere bene le crisi che essi comportano ci si può ammalare, anche se non si può definire la vergogna, la tristezza e la timidezza come malattie.

E' una questione di quantità: se un ragazzo si vergogna moltissimo alla fine si ammala, se una ragazza è sempre triste alla fine diventa depressa e non mangia più, se non è ancora disposta a tollerare l'insopportabile peso dei sentimenti e delle rappresentazioni negative può diventare del tutto imprevedibile, anche molto aggressiva, perciò pericolosa per la propria incolumità.

¹² Cfr. Goffman E., *Il rituale dell'interazione*, Il Mulino, Bologna, 1988

La sordità provoca inoltre molta dipendenza, sia intellettuale che affettiva: il ragazzo ha bisogno di appoggiarsi a chi conosce, molto più dei ragazzi udenti.

Il quadro che emerge dall'analisi proposta presenta il ragazzo audioleso come un ragazzo che nonostante un evidente deficit è uguale a qualsiasi altro suo coetaneo, con gli stessi bisogni, esigenze, insicurezze, crisi interiori, che vengono amplificate dalla presenza dell'handicap.¹³

3.3 IL RUOLO DELLA FAMIGLIA NEL VISSUTO DI UN ADOLESCENTE SORDO

L'interazione umana, cioè una serie di messaggi comunicativi scambiati tra persone, può essere considerata come un sistema. Un sistema è "un insieme di oggetti" (persone - che - comunicano - con - altre - persone). Ogni parte di un sistema è in rapporto tale con le parti che lo costituiscono che qualunque cambiamento in una parte causa un cambiamento in tutte le parti e in tutto il sistema. Cioè il sistema si comporta come un tutto inscindibile.

La famiglia può essere considerata un sistema, in quanto il comportamento di ogni individuo all'interno di essa è in rapporto (o in dipendenza) con il comportamento di tutti gli altri membri. Ogni comportamento influenza gli altri e ne è influenzato.¹⁴

¹³ Cfr. Maragna S., *La sordità*, Hoepli, Milano, 2000

¹⁴ Canevaro A., Gaudreau J., *L'educazione degli handicappati*, Carocci, Roma, 1998

La sola esistenza della "differenza" di un ragazzo sordo è sufficiente a scatenare, nel corpo sociale di cui fa parte e quindi soprattutto in famiglia, un insieme di reazioni destabilizzanti. Infatti la presenza dell' handicap, all'inizio, in tutti i casi, difficile da integrare nel quadro familiare, con il passare del tempo occupa uno spazio essenziale per l'equilibrio interno alla famiglia stessa.

La malattia modifica i rapporti nel nucleo familiare: un detto dice "Quando si scopre una diagnosi tutti si ammalano".

Certamente l'aspetto più rilevante di una famiglia, che ha al suo interno un membro "diverso" dagli altri, è il *coinvolgimento* che significa per i genitori entrare nei panni del figlio di cui si prendono cura (identificarsi), comprenderne i bisogni e le abitudini, ma anche osservare con occhio critico la loro situazione relazionale e il percorso riabilitativo intrapreso, basato sulla ricerca della comunicazione reciproca. L'individuo preso fuori dal contesto familiare è impensabile, così come la famiglia privata di un suo elemento perde di significato.

Per capire il contesto bisogna interrogare la persona. Dunque grande interesse riveste la natura delle narrazioni e la soggettività.

Gli strumenti della mia ricerca sul vissuto di un adolescente sordo sono i soggetti stessi, il loro percorso e la loro storia, perchè dietro alla condizione di disabilità e di conseguente handicap, c'è sempre una persona. Per questo ho optato per una ricerca

qualitativa, cioè una ricerca della singolarità, della soggettività, della specificità, vista nella globalità del suo contesto.

Ho adottato un metodo che si basa sull'ascolto e sulla parola, un approccio biografico volto a raccogliere storie di vita di adolescenti presenti nella ricerca quali elementi attivi.

Stimolare narrazioni autobiografiche significa dunque riconsegnare la parola ai soggetti, riconoscergli l'assoluto diritto a parlare di sè¹⁵, non prevederli, non inquadrarli all'interno di categorie, rapportarsi con il loro vissuto e la loro percezione delle esperienze formative, dei servizi, degli eventi che hanno attraversato la loro vita¹⁶.

Per la raccolta del materiale ho utilizzato l'intervista libera, ho raccolto le loro testimonianze mediante un colloquio e ho preferito trascrivere fedelmente le loro parole perchè le ritengo molto esemplificative delle loro esigenze, bisogni, problematiche e per fare comprendere meglio al lettore le situazioni concrete di questi studenti.

Ascoltare, come tutti sanno, non significa stare zitti e far parlare l'altro. Ascoltare bene, in modo competente, significa prolungare il discorso dell'altro, interrogarlo a proposito, sostenerlo nel pensare pensieri difficili, garantire con la propria presenza partecipe che ciò che sta dicendo non sarà oggetto di valutazioni nè positive, nè negative. Ascoltare non è solo raccogliere dati, significa stimolare l'elaborazione personale di

¹⁵ D. Demetrio, *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sè*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1996

¹⁶ A.A.V.V., "Il metodo autobiografico", *Adulità*, n.4, 1996

ciò che ci viene detto, azzardare collegamenti plausibili, partecipare al racconto in modo curioso, empatico, interessato e non giudicante.

I ragazzi che ho intervistato hanno parlato liberamente, anche se ho dato loro alcuni indicatori e suggerimenti, quali: difficoltà incontrate, dinamiche relazionali, livello di socializzazione e integrazione.

Ho apprezzato molto la loro immediatezza e semplicità nel raccontarmi le inevitabili difficoltà che incontrano.

Per quanto riguarda le dinamiche relazionali fra genitori e figli mi sembra opportuno chiarire la distinzione fra *aiuto* e *interferenza* da parte dei genitori, tra il fornire un appoggio sicuro in una prospettiva di crescita e il sostituirsi all'altro facendo al suo posto. E' molto importante per la crescita di un adolescente sordo che vi sia una "*distanziamento*" dell'adulto o degli adulti che curano la sua educazione.

La "*distanziamento*" avviene con processi spontanei quando la crescita è normale; ma è molto difficile quando si ha a che fare con un soggetto handicappato. Lo stesso handicap sembra chiamare continuamente in soccorso, ritardando la presa di distanza. E' allora frequente il meccanismo della "*regressione*", cioè di un ritorno dell'adolescente alla fase infantile: l'individuo dipende in tutto e per tutto dagli altri.

<< *Nel liceo avevo rapporti difficili con i miei genitori, e anche coi compagni, perchè ero nervoso, agitato, perchè*

ero arrabbiato con la mia famiglia perchè facevo fatica a comunicare.

Il primo anno era il più difficile: non riuscivo a comunicare con i compagni perchè non conoscevano il mio problema.

Sono andato da uno psicologo e ho parlato dei miei problemi psicologici ed egli ha dato dei consigli ai miei genitori per me.

I miei mi hanno aiutato perchè mi hanno portato dalla logopedista che mi ha aiutato a parlare meglio, nella pronuncia delle parole. Papà mi aiutava nei compiti di matematica e fisica e la mamma in inglese»».

Le parole di Giacomo¹⁷ sottolineano l'importanza di un sostegno per il giovane ragazzo sordo da parte della famiglia, ma anche da parte di una figura, come per esempio la logopedista, in grado di guidarlo e appoggiarlo in un momento non facile che potrebbe portarlo a delle regressioni dal punto di vista emotivo e sociale.

« Mi hanno aiutato molto fin quando avevo 18 anni; dopo un po' meno perchè ho iniziato ad assumermi alcune responsabilità. Ho avuto qualche difficoltà a vivere da solo, da autonomo, a prendere decisioni da solo. Per esempio è stato difficile scegliere uno sport che potevo fare»».

¹⁷ Giacomo P., ex studente audioleso del Liceo Artistico di Varese, iscritto al secondo anno del Multi Dams presso l'Università di Torino

Mi sembra che il ragazzo sordo rischia di divenire troppo dipendente dall' adulto, per il fatto che viene seguito molto di più degli altri suoi coetanei. Ciò può comportare una maggiore difficoltà per il giovane soggetto nel costruire il proprio io e nella graduale separazione dai propri genitori.

<<La mia famiglia mi ha aiutata e mi aiuta ancora adesso, ma nel senso che "mi ha fatta vivere", non mi ha soffocata. I miei genitori con me si sono comportati normalmente. In che senso? Si sono comportati come si comportavano i genitori degli altri bambini, non è che mi hanno mai fatto pesare il fatto che ero sorda, non hanno mai cercato di sostituirsi a me, anzi hanno sempre cercato di mettermi davanti, di fronte alle situazioni. Se magari avevo problemi coi compagni che mi prendevano in giro per il fatto che portavo l'apparecchio, loro mi dicevano che non dovevo preoccuparmi, che dovevo cercare di parlare con loro, di cercare di mettermi nei panni degli altri.

I miei mi sono sempre stati vicini dal punto di vista psicologico, sono sempre stati molto presenti. Mi sostengono, con loro parlo di tutto, quando ho un problema mi confido e anche loro si confidano con me. Non mi hanno mai fatta sentire tagliata fuori o incapace. Loro non hanno mai detto agli altri come dovevano parlare con me e col tempo ho capito perchè lo facevano, per

rendermi più autonoma. Invece di nascondere il problema loro cercavano di affrontarlo.

Mi fanno capire che anche se io sono sorda non vuol dire che i problemi li ho tutti io, anche gli udenti ce li hanno.

Quindi non devo stare lì a fare la vittima. Questa è una cosa importantissima».

Dalle parole di Serena¹⁸ si capisce chiaramente che nel periodo adolescenziale il genitore ricopre un ruolo ambivalente e deve, da una parte sapere mantenere saldamente la relazione con il proprio figlio, e dall'altra sapere "lasciare andare".

Il ragazzo va quindi incoraggiato ed aiutato a risolvere i suoi problemi e ad assumere le responsabilità che nel periodo dell'infanzia venivano in gran parte demandate ad altri.

«Quando alla televisione non capisco cosa è successo al telegiornale me lo spiegano i miei genitori. Quando i miei parlano insieme faccio fatica a capirli perchè parlano quasi sottovoce e io chiedo sempre di cosa parlano perchè son curiosa, perchè voglio sapere. Mi piacerebbe che i miei parlassero molto di più con me, perchè tante cose non me le dicono per intero, ma solo una parte. Quando chiedo di cosa parlano per esempio mi dicono "Del nonno",

¹⁸ Serena L., studentessa audiolesa iscritta all'Università Bicocca di Milano

mi dicono solo una frase e io chiedo: "Ma di cosa stai parlando del nonno?!"

Mia mamma mi parla sempre di tutto. Invece se mio padre vuol sapere come sto b chiede sempre a mia mamma, non viene a parlar con me. Quando succede qualcosa lui non me lo dice, lo dice alla mamma e poi lei lo dice a me. Forse perchè mia mamma ha sempre cercato di fare tutto lei. Preferisco stare con mia mamma e con mia nonna. E' facile parlare con loro perchè sono vicine a me, perchè vivo con loro tutti i giorni. Con una persona sconosciuta mi vergogno a parlare, mi viene la faccia rossa perchè ho paura di capire male >>.

Elisa¹⁹ spiega chiaramente come la famiglia e il clima che essa crea abbiano un ruolo determinante per il ragazzo adolescente in fase di crescita. Con i familiari è favorita la socializzazione, Elisa si sente "protetta", "al sicuro"; al contrario si presentano maggiori difficoltà quando si tratta di interagire con membri esterni alla famiglia, in quanto Elisa è timorosa e apprensiva a causa della limitatezza delle sue capacità comunicative.

Al contrario una famiglia conflittuale e ansiosa, contrassegnata da conflitti manifesti tra il ragazzo e le figure rilevanti del processo di socializzazione, come la madre, il padre, i fratelli, contribuisce all' affermazione di uno stato di insicurezza nel

¹⁹ Elisa M., studentessa audioleso presso il Liceo Artistico di Varese

soggetto con deficit uditivo e non favorisce il completo sviluppo della sua personalità.

3.4 LA FIGURA DELL' INSEGNANTE DI SOSTEGNO

<<Ho sempre avuto un'insegnante di sostegno fin dalla scuola elementare...>>

Così iniziano tutti i racconti che riguardano il tema "scuola" dei ragazzi da me intervistati.

Ma chi è l'insegnante di sostegno e che ruolo riveste?

<<L'insegnante di sostegno è un insegnante specializzato, previsto dalla Legge 517/77, che viene assegnato, in piena contitolarità con gli altri docenti, alla classe in cui è inserito il soggetto portatore di handicap per attuare "forme di integrazione a favore degli alunni portatori di handicap" e "realizzare interventi individualizzati in relazione alle esigenze dei singoli alunni".

Viene nominato dal Provveditore agli Studi della Provincia, su segnalazione delle scuole che prevedono la presenza nel Circolo o nell'Istituto di alunni portatori di handicap certificati.²⁰>>

La mia personale esperienza nel Liceo Artistico di Varese in qualità di insegnante di sostegno di adolescenti sordi e le parole dei ragazzi stessi che riporterò fedelmente, mi permettono di

²⁰ Cfr. Corso di formazione 2002, *Il disagio dei minori e la relazione educativa: percorsi e riflessioni*, tenutosi presso il Consultorio Familiare di Sesto Calende dell'A.S.L. della Provincia di Varese.

proporre al lettore un'analisi del contesto scolastico e delle risorse, stimoli, vincoli che un soggetto audioleso può incontrare nel gruppo classe.

L' insegnante di sostegno ha un ruolo fondamentale per la sensibilizzazione e la preparazione dell'ambiente scolastico in vista dell' inserimento in classe di un soggetto con deficit uditivo.

L'adolescente sordo deve trovare nella sicurezza dell'insegnante di sostegno tutto l'appoggio che gli occorre e deve, al tempo stesso, vivere questo rapporto a due come una relazione impostata sull'amicizia e sulla lealtà.

Occorre avere un grande rispetto per la persona in evoluzione, tenendo presente che attende guida e consiglio e non imposizioni o limitazioni all'evolversi della sua personalità.

Il ragazzo va gratificato, ma con equilibrio, non con un atteggiamento simile a quello che si terrebbe con un bambino.

E' indispensabile che l'insegnante di sostegno si ponga costantemente in "ascolto" delle esigenze, delle difficoltà e delle capacità del soggetto; che si instauri un rapporto di confidenza, fiducia e stima reciproca.

Il supporto teorico non può seguire un programma standard: ogni ragazzo ha bisogno di un lavoro personalizzato, di metodi alternativi, di nuovi strumenti didattici che lo interessino personalmente. E' necessario star bene a scuola. La scuola deve piacere!

<<Ho sempre avuto l'insegnante di sostegno fin dalle elementari, solo che alle elementari non ho mai avuto un grande rapporto, perchè erano persone che non mi stavano molto dietro, nel senso, mi stavano dietro solo per le parti esclusivamente didattiche e quindi per il resto niente. Sottolineo che io sono una persona che ha bisogno di essere seguita da un punto di vista psicologico. Dalle medie fino alle superiori ha sempre avuto insegnanti di sostegno che mi sono sempre state molto vicine. Ma vicine in che senso? Loro per me erano delle amiche, con loro parlavo di tutto, mi sfogavo. Loro che ruolo avevano alla fine? Loro mi aiutavano esclusivamente a prendere gli appunti e a spiegarmi qualche concetto di matematica, visto che io sono una frana in matematica.

Ma non è che magari mi dovevano portare fuori, mi dovevano spiegare dei concetti difficili e le parole che non conoscevo? No, non lo facevano quasi mai. Forse alle medie un po' di più, perchè alle medie non conosci bene tutto. Però anche i miei compagni chiedevano aiuto all'insegnante. Quello che voglio dire è che l'insegnante di sostegno a mio parere non deve seguire esclusivamente il singolo, ma deve seguire in un certo modo anche tutta la classe. E questo perchè? Perchè se l'insegnante, per come l'ho vissuta io, si concentra troppo sul singolo, fa sentire diversi dalla classe, io ho sempre avuto questa impressione. Infatti le mie insegnanti sono sempre state

molto brave, hanno sempre cercato di coinvolgere tutti, cioè se qualcuno aveva problemi loro andavano da quella persona e rimanevano lì con lei. Instauravano dei buoni rapporti anche con gli altri. E' una cosa molto più tranquilla. E questo secondo me è importante. Infatti io il primo giorno delle medie, me lo ricordo come se fosse adesso, era venuta lì l'insegnante di sostegno e mi aveva detto: "Allora come stai? Mi metto vicina a te..." Le ho detto: "Io non ti voglio neanche vedere, non ho bisogno di te!". L'ho proprio trattata coi piedi. Invece col passare dei mesi ho capito che avevo bisogno di aiuto per certe cose: per prendere appunti, per imparare anche un metodo di studio. Infatti lei mi aveva insegnato a fare degli schemi, dicendo che se veramente mi interessava venire a scuola e impegnarmi lì dovevo fare anch'io a casa, se mi aiutavano a studiare, sennò pazienza. Infatti da allora faccio sempre gli schemi>>.

Mi pare molto importante il discorso di Serena a proposito di un'insegnante di sostegno della classe e non del singolo.

Potenziare la risorsa dell'insegnante di sostegno nel gruppo classe favorisce i rapporti interpersonali, l'integrazione scolastica e la socializzazione adeguata, che sono importanti non solo per il ragazzo sordo, ma anche per tutti i suoi compagni.

L'alunno disabile è un alunno che ha maggiori probabilità di altri di avere difficoltà relazionali.

Perciò l'integrazione - intesa come facilitazione alla partecipazione - deve essere assicurata nell'istituzione da parte di tutti coloro che vi sono professionalmente impegnati.

Parlando di progettualità bisognerebbe avere uno sguardo da due occhi distinti. Un occhio ti serve a guardare le esigenze di sviluppo del soggetto, un soggetto che è portatore di esigenze che sono realmente sue: per esempio non sa ancora pronunciare bene alcune parole. Un altro occhio in maniera "strabica" va a vedere quello che succede alla classe, cosa fa la classe, cosa fanno i compagni e come lui potrebbe agganciarsi in maniera significativa a quella programmazione, perché stiamo parlando di integrazione e non di riabilitazione. Se parliamo di integrazione un occhio deve andare a guardare come posso agganciare in maniera significativa, costante, il mio alunno, con le attività del gruppo classe.

È importante capire se un progetto individualizzato per il ragazzo sordo scorpora l'individuo dall'appartenenza alla classe o dal contesto scolastico, oppure se permette all'individuo di percorrere una strada diversa che conduce a obiettivi comuni (anche se naturalmente riformulati) ai suoi coetanei e alla collettività scolastica.

«L'insegnante di sostegno deve conoscere bene il problema della sordità e saperlo spiegare bene ai professori, sapere i piani personalizzati da seguire,

migliorare la comunicazione tra me e i compagni, fare da interlocutore tra me e i professori.

Durante le interrogazioni facevo uno sforzo per farmi capire dal professore e a capire le sue domande. Non è molto difficile parlare con i compagni perchè sono più semplici, informali rispetto a un professore.

Ci sono alcuni professori che mostrano volentieri le labbra, altri no, parlano velocemente, non riesco a capire, mi stanco molto.

E' più facile leggere le labbra di papà e mamma perchè loro conoscono i miei problemi, cercano di mostrarmi molto chiare le labbra.

Alcune insegnanti non mi hanno aiutato molto; sono molto contento di te e dell'insegnante del primo anno>>.

Dall'intervista emerge che Giacomo ha dovuto scontrarsi con delle barriere che vanno dal docente che spiega voltato di spalle per scrivere alla lavagna o girando tra i banchi coprendosi le labbra, all'utilizzazione di proiezioni, filmati...barriere che impediscono all'audioleso di integrare l'ascolto con la lettura labiale.

<<Io penso che l'insegnante di sostegno serve per aiutarmi quando non capisco qualcosa e mi spiega bene. Deve aiutarmi nei significati delle parole che non ho mai sentito, sui libri, perchè ora so poche parole, perchè ora

parlo in modo facile, semplice; mi piacerebbe imparare a parlare come loro, sentire come loro senza il problema.

L'anno scorso avevo un'insegnante di sostegno che mi ha aiutata poco, mi ha spiegato poco, non mi ha mai portata in biblioteca per studiare. Io ho bisogno di andare in biblioteca, come facevo con te, perchè è silenziosa, così capisco meglio perchè in classe i miei compagni fanno sempre casino.

Secondo me lei preferiva che io ascoltavo quello che diceva la prof. E così lei prendeva gli appunti o faceva i riassunti più brevi. Però certe volte anche lei non capiva quello che diceva la prof. di italiano!

Mi ha aiutata poco perchè non sa bene cosa fare con me, perchè secondo me non ha mai avuto una ragazza con il mio problema>>.

L'alunno ha delle aspettative su come "dovrebbe" atteggiarsi e comportarsi un insegnante, così come l'insegnante ha delle aspettative su come dovrebbe comportarsi un alunno a scuola.

Alcune volte queste aspettative non si incontrano, come si può notare dalle parole di Elisa, ed allora si assiste ad una fase di mediazione, di contrattazione in cui si precisano le regole della relazione.

La consapevolezza che spesso i docenti di sostegno non hanno una preparazione adeguata ad affrontare le problematiche della sordità emerge a chiare lettere dalle parole di Elisa e di Giacomo.

Personalmente ritengo che le competenze di un docente di sostegno dovrebbero riguardare:

- capacità psicologiche per comprendere le problematiche legate all'handicap e alla situazione familiare;
- capacità didattiche per individuare la metodologia più adatta;
- capacità di collaborare con i colleghi curricolari;
- capacità di comunicare con l'alunno;
- competenze specifiche sull'handicap;

Tuttavia diversi docenti purtroppo non sono adeguatamente informati sulla disabilità sensoriale e su ciò che essa comporta.

<<Non riesco tanto a legger le labbra perchè i prof. parlano velocemente, però ogni tanto ascolto quando parlano piano. E' difficile leggere le labbra perchè tante persone parlano con la bocca poco aperta e non capisco. Tanti prof. hanno una bella voce, capisco; altri non hanno una bella voce, capisco poco. Con i maschi faccio fatica a capire perchè la voce è molto strana, parlano più velocemente delle donne; le donne parlano normale e capisco meglio.

Però ogni tanto i miei compagni mi aiutano: quando la prof. spiega e io non capisco loro mi rispiegano cosa devo fare e il significato delle parole che non conosco.

*Io sono sempre davanti alla prof., sempre in faccia uffa!
Devo sempre stare attenta.
Tante volte la prof. mi ha detto: "Hai capito?", io ho
detto "Si" però non era vero. Poi mi son fatta spiegare dai
compagni>>.*

I compagni sono di grande aiuto per Elisa perché si mostrano disponibili a passare gli appunti, a fotocopiarli e a studiare con lei.

In relazione alle strategie didattiche rivolte ad alunni sordi, ritengo importante:

- la valorizzazione della comunicazione visiva (immagini, grafici, scaletta degli argomenti alla lavagna durante le spiegazioni);
- l'opportunità di proporre verifiche scritte che costituiscono un'alternativa all'interrogazione orale;
- l'uso di materiali alternativi al libro di testo, quali programmi informatici, videocassette sottotitolate, ecc.;
- la creazione di archivi del materiale didattico realizzato dagli insegnanti appositamente per i ragazzi sordi;
- l'organizzazione di seminari, aperti a studenti e docenti, con l'obiettivo di creare una maggiore consapevolezza sui sistemi di comunicazione alternativi.

3.4.1 SONDAGGI SULL'EDUCAZIONE DEI SORDI NELLA SCUOLA SUPERIORE: ANALISI E RILESSIONI

Durante la stesura della mia tesi sono venuta a conoscenza di una ricerca condotta da un'amica psicologa sull'educazione dei sordi nella scuola superiore. La ricerca è stata condotta dall'Istituto di Psicologia del CNR in collaborazione con il Provveditorato agli Studi di Roma.

Vorrei riportare in modo sintetico i risultati di un'indagine svolta nell'anno scolastico 1993/94 in tutte le scuole secondarie di secondo grado di Roma e provincia, in cui erano inseriti alunni sordi.

Faccio riferimento a questa ricerca così vecchia perchè non vi sono state ricerche più recenti.

In questo campo le pubblicazioni sono rare e difficili da trovare; solo negli ultimi anni alcune tesi sull'argomento hanno rotto il silenzio in cui giaceva il tema della sordità.

Gli obiettivi prioritari della ricerca erano:

- acquisire dati sull'integrazione dei ragazzi sordi nella scuola superiore;
- valutare il livello di competenza dei ragazzi stessi, requisito indispensabile per un successo scolastico;
- analizzare l'adeguatezza o meno dell'organizzazione scolastica, rispetto alle necessità di questi alunni.

Nella sua versione definitiva il questionario risulta diviso in due parti: nella prima vengono raccolti i dati anamnestici dei singoli alunni relativamente all'handicap, al percorso riabilitativo e

all'iter scolastico. La seconda parte affronta le eventuali difficoltà incontrate dall'allievo nell'inserimento e nel progetto scolastico e dal docente nel suo compito educativo.

In totale sono stati distribuiti 95 questionari, corrispondenti al numero dei ragazzi sordi inseriti nelle diverse scuole romane, nell'anno scolastico 1993-94.

Concentrerò la mia attenzione sulla seconda parte del questionario, inerente le problematiche scolastiche.

La prima sezione della seconda parte del questionario aveva lo scopo di raccogliere notizie sulla formazione degli insegnanti di sostegno con domande relative al titolo di studio, al tipo di specializzazione, alla conoscenza della LIS (Lingua italiana dei segni), all'uso del computer.

Il quadro complessivo non è sicuramente tra i più incoraggianti: se da una parte oltre il 70% degli insegnanti intervistati risulta in possesso di una laurea, solo un numero esiguo possiede una specializzazione del tipo "monovalente", cioè con un corso di studi mirato all'approfondimento delle problematiche relative ad un handicap in particolare. Infatti più della metà degli insegnanti è in possesso di un titolo di specializzazione "polivalente", conseguito frequentando un corso della durata di due anni che garantirebbe la capacità di lavorare su tutti gli handicap.

Il ridotto tempo a disposizione e l'enorme complessità e specificità che ciascun handicap presenta fanno sì che il corso non possa che fornire una formazione molto generale, che, a

detta degli stessi insegnanti, nella realtà operativa si mostra poi inadeguata.

Non risulta migliore la situazione circa l'uso di strumenti informatici e sulla conoscenza della LIS (Lingua dei segni italiana): il 65% degli insegnanti di sostegno non sa usare un personal computer, il 46% non conosce i segni. Questi dati mi sembrano particolarmente esplicativi dell'inadeguatezza delle risposte che la scuola offre ad un ragazzo sordo.

Infatti, mentre gli studi più recenti sia italiani che stranieri hanno ampiamente dimostrato che un nuovo input all'educazione dei sordi può venire proprio dalle nuove tecnologie e dalla lingua dei segni, evidentemente tali conquiste in ambito scientifico sembrano penetrare la realtà scolastica ancora in modo molto limitato.

Veniamo ora all'ultima sezione del questionario, che tocca gli aspetti più psicologici del problema, relativi alla socializzazione, con particolare riferimento all'inserimento del ragazzo sordo nel gruppo-classe e alla sua accettazione da parte dei compagni udenti.

All'esplicita domanda se l'alunno sordo sia stato accettato dai compagni udenti, il 70% risponde "da tutti", il rimanente 30% "da alcuni". Questo dato ci fa riflettere anche sull'aspetto della socializzazione: se è facile giocare insieme al sordo nella scuola materna, lo è meno via - via che si cresce e che quindi aumentano le esigenze comunicative. Spesso il ragazzo sordo finisce col

trovarsi da solo: con gli udenti non riesce a stabilire rapporti profondi, con gli altri sordi non ha contatti.

La legge sull'integrazione con la chiusura di quasi tutte le scuole speciali ha sparpagliato i ragazzi sordi nelle diverse scuole, praticamente annullando le occasioni di incontro fra di loro.

I genitori, a volte mal consigliati da medici e terapisti di evitare che il figlio abbia contatti con altri ragazzi sordi per paura che sia poco motivato a parlare, dovrebbero essere invece informati della necessità che questi ragazzi hanno di instaurare rapporti profondi, da una parte con coetanei sordi in momenti rilassanti e paritari, senza la faticosissima lettura labiale, dall'altra con adulti sordi che possano diventare modelli di riferimento in quest'età adolescenziale, in cui il ragazzo si chiede: Perché sono sordo? Perché questo è capitato proprio a me? Come sarà la mia vita?

Vedere che altri sordi sono bene inseriti nella società, hanno una soddisfacente vita di relazione, un buon lavoro può aiutare il ragazzo nel suo sviluppo.

L'integrazione con gli udenti sembra funzionare molto meglio in quelle scuole dove ci sono più ragazzi sordi e dove è stata fatta la scelta di inserire due o tre ragazzi sordi per classe, come se la presenza di altri compagni con lo stesso deficit li aiutasse in qualche modo a essere più sicuri di sé, favorendo un reale dialogo con gli altri compagni. In tal senso nuove prospettive sembrano venire dalle scuole poli-integrate, in cui può confluire un numero consistente ma non eccessivo di ragazzi disabili. Quindi in

particolare per i sordi questa sarà un'occasione di incontro con ragazzi con la stessa disabilità e con altri portatori di altre disabilità.

Sulle modalità di lavoro (con l'intera classe, a piccoli gruppi, esclusivamente con il ragazzo sordo), così come sul luogo di lavoro (all'interno o all'esterno della classe) si ha l'impressione che vengano operate scelte "individuali" e "flessibili".

Mi sembra positivo che la maggioranza degli insegnanti intervistati non abbia posizioni rigide e prestabilite perché, pur essendo convinti che il ragazzo sordo debba trovare in classe un'impostazione didattica che gli consenta di fare quello che fanno i compagni, al tempo stesso sono consapevoli che nella pratica ci sono sempre momenti in cui diventa molto difficile seguire la lezione o in cui c'è la necessità di un approfondimento individualizzato.

E' evidente però che una visione di questo tipo presuppone un'ampia collaborazione tra docenti, con un interscambio dei ruoli e una forte considerazione del collega di sostegno.

Purtroppo nella realtà molti insegnanti di sostegno lamentano di essere considerati dai colleghi e dagli alunni come docenti di serie B in quanto hanno meno potere decisionale, svolgono solamente un compito di ponte tra gli insegnanti curricolari e gli allievi, non hanno una loro classe, né un ruolo ben definito in relazione alle singole discipline.

Relativamente alla modalità comunicativa utilizzata dal docente, la maggior parte dei docenti intervistati afferma di servirsi sia

del canale verbale che di quello visivo e gestuale: quindi di sfruttare al massimo tutti i mezzi a loro disposizione per favorire la comunicazione con gli allievi. Appare tuttavia non trascurabile quel 20% di docenti che sostiene di usare soltanto il canale verbale.

In questo caso ci si chiede come possa resistere un alunno sordo per 6/7 ore consecutive di lezione, in cui si alternano insegnanti curriculari diversi, con un differente modo di muovere le labbra (i sordi dicono che le labbra delle persone sono come i polpastrelli, non ce ne sono due uguali!), basandosi solo sulla lettura labiale.

Non si può certo dire che in questo modo la scuola venga incontro alle esigenze dei sordi.

Riguardo poi ai sussidi scolastici usati (lavagna, lavagna luminosa, computer) continua a dominare incontrastata la vecchia lavagna, indicata come sussidio preferito dalla metà dei docenti: l'uso del computer risulta limitato a una ristrettissima avanguardia.

Altri due quesiti cruciali del questionario chiedevano in quali materie c'era stata una riduzione dei programmi e/o una semplificazione degli argomenti.

Prendendo in considerazione le materie comuni a più indirizzi è emerso che nella metà dei casi è stata operata una riduzione dei programmi: nel 10% in una materia, nel 10% in 3/4 materie, nel 15% in 5 e più materie, nel 15% in tutte. Tra le materie ridotte sono comprese sempre Italiano, Storia, Scienze e le materie tecniche specifiche di ciascun indirizzo.

Ciò dimostra che gli insegnanti percepiscono maggiori difficoltà per i ragazzi sordi, oltre che in italiano, nelle discipline che utilizzano un lessico specifico. Questa conclusione è ulteriormente rafforzata dall'osservare la stessa distribuzione per materie circa la semplificazione degli argomenti.

Anche riguardo la fase conclusiva della programmazione, quella relativa alle prove di verifica e ai criteri di valutazione, la situazione appare assai complessa.

Dalle risposte emerge che la maggior parte dei docenti utilizza con i ragazzi sordi le stesse prove e gli stessi criteri usati con gli udenti; solo un 25% afferma di fare riferimento al Piano Educativo Individualizzato (PEI), mentre una minoranza cerca di operare una mediazione tra i criteri generali usati per la classe e quelli particolari per l'alunno sordo.

Quest'ultimo atteggiamento, anche se minoritario, sintetizza la situazione di confusione in cui i docenti sono costretti a muoversi, operando su un terreno di continue mediazioni.

3.5 TUTOR SPECIALISTICI DI FACOLTA' E STUDENTI "150" ORE

Nell'università è previsto un servizio di tutorato specialistico per studenti disabili.

I tutor sono presenti, presso le facoltà che ne fanno richiesta, 6 ore alla settimana per lo svolgimento di funzioni di collaborazione nell'assistenza di studenti universitari disabili.

Il compito del tutor è quello di affiancare lo studente disabile che ne abbia fatto richiesta e, a seconda delle particolari esigenze e del tipo di disabilità, contribuire al superamento delle barriere didattiche ed architettoniche.

I tutor sono degli studenti iscritti almeno al 2° anno che hanno partecipato ad una selezione apposita.

I tutor non hanno la funzione di rendere più facile i corsi, ma aiutano ad eliminare gli ostacoli alla normale fruizione della vita universitaria.

Il servizio di tutorato prevede l'accompagnamento a lezione per studenti con disabilità motoria, il recupero degli appunti per studenti con disabilità uditiva o visiva, l'intermediazione con i docenti, la prenotazione di posti a lezione, il supporto allo studio, il disbrigo di pratiche amministrative e di segreteria come la compilazione dei piani di studio, l'iscrizione agli esami e la pianificazione mirata di aule ed orari. Tale pianificazione è volta a rendere accessibili i corsi cui lo studente portatore di handicap intende partecipare.

Inoltre altri compiti del tutor possono essere: la registrazione di testi su audiocassetta, la gestione di incarichi professionali ad interpreti per facilitare la frequenza e l'apprendimento di studenti non udenti, la richiesta del servizio di interpretariato della lingua italiana dei segni (LIS) offerto, nei limiti delle disponibilità economiche e tecniche, agli studenti non udenti segnanti perché possano frequentare le lezioni e perché possano

comunicare facilmente con i docenti, la programmazione di esami personalizzati su richiesta e previo accordo con i docenti.

La legge prevede la possibilità di svolgere le prove d'esame secondo le modalità più consone al tipo di disabilità.

Previo accordo con il docente, lo studente disabile può affrontare le prove d'esame con l'ausilio di specifici mezzi tecnici o può svolgere prove equipollenti facendone richiesta al Referente di Facoltà.

Il tutor può inoltre richiedere attrezzature tecniche e sussidi didattici specifici (PC attrezzati, stampe braille, registratori, ecc.) che vengono concessi in uso per tutta la durata del corso di studi.

Inoltre l'Università affida ogni anno ai propri studenti attività di collaborazione da prestare a tempo parziale presso le strutture universitarie, per un ammontare massimo di 150 ore per ciascuno studente collocatosi in graduatoria utile, per ogni anno accademico.

La loro attività è rivolta ad assistere l'utenza (docenti e studenti) per la migliore erogazione dei servizi. Dai racconti degli intervistati emerge che i docenti probabilmente non approfittano della potenzialità offerta dai tutor, soprattutto prima delle lezioni, nel momento in cui potrebbe avvenire un incontro conoscitivo con il ragazzo disabile.

Anche in questo caso mi servo dell'intervista raccolta durante un colloquio con Giacomo, studente audioleso presso il MultiDams

dell'Università di Torino, testimonianza esemplare di un'integrazione universitaria non utopica ma possibile.

« All'inizio di questo anno accademico ho fatto richiesta all'Ufficio Disabili dell'Università di avere uno studente "150 ore". Nell'attesa che fosse scelto questo studente, nei primi giorni ho seguito le lezioni con un obiettore di coscienza, che ha cercato di aiutarmi a prendere gli appunti.

Ma la sua preparazione non era sufficiente ad aiutarmi abbastanza a seguire nel modo migliore le spiegazioni dei docenti

Ho inoltre dovuto affrontare alcune difficoltà per frequentare le lezioni in modo adeguato: i professori di solito spiegavano velocemente e mi sono dovuto abituare ai meccanismi dell'università, nuovi rispetto a quelli ai quali ero abituato al liceo.

L'ufficio Disabili ha poi potuto presentarmi un primo studente "150 ore" a tempo parziale e, nei mesi successivi, altri due studenti, al termine del loro periodo d'impegno.

Tutti e tre provenivano dal Dams: la scelta era ottima, poichè avevano una formazione universitaria dello stesso settore, quindi mi sembravano adeguati per le loro conoscenze delle materie umanistiche, anche se purtroppo

alcuni di loro conoscevano meno quelle informatiche, che sono numerose nel MultiDams.

Tutti hanno dimostrato disponibilità a fare un'esperienza utile con me, anche se non conoscevano bene i miei problemi di sordità.

Poi ho scelto come Tutor il mio prof. di Informatica di base, perchè lui poteva darmi qualche consiglio per scegliere meglio le materie per un piano di studi consigliato o individuale.

In effetti è stato difficile scegliere le materie da frequentare quest'anno, per mancanza di informazioni, per tutti gli studenti ed in particolare per me, e per tale motivo anche altri studenti hanno protestato all'università.

Una volta ho detto al mio Tutor che, per consentire una completa comprensione di queste lezioni, ci potrebbe essere un docente che sia motivato ad utilizzare il software di riconoscimento vocale per sottotitolare queste presentazioni o una lezione cattedratica o le immagini delle opere d'arte proiettate in formato multimediale. Ciò sarebbe stato utile inizialmente per me ed avrebbe potuto essere esteso successivamente anche ad altri studenti audiolesi, del nostro e di altri corsi di laurea.

Per questo motivo una volta è venuto mio padre a presentare il Progetto VOICE del Centro di Ricerca della

Commissione Europea, che diffonde applicazioni informatiche basate sul riconoscimento vocale.

Alcuni docenti hanno dichiarato il loro interesse a sperimentare questo software per le lezioni universitarie per gli studenti audiolesi ed hanno effettuato delle prove, che probabilmente saranno riprese all'inizio del nuovo Anno Accademico.

Di solito, quando seguo una lezione in aula mi siedo in prima fila a fianco dello studente che prende gli appunti e mi sforzo di leggere le labbra del docente, ascoltare e comprendere le sue spiegazioni. Quando guardo i filmati proiettati in aula, cerco di capire anche la musica e i dialoghi: in ciò incontro molte difficoltà, anche se capisco qualcosa grazie all'impianto cocleare.

Gli studenti "150 ore" sono stati disponibili a scrivere i punti principali dei filmati, che è un aiuto concreto importante, visto che la mia intuizione non può evitarmi di confondermi, immaginando cose troppo diverse dalla reale trama dei filmati.

Il motivo che mi ha spinto a richiedere un aiuto adeguato dallo studente "150 ore" è che è molto faticoso seguire più lezioni nella stessa giornata, dovendo fissare lo sguardo sulle labbra dei docenti. Ciò inoltre mi impedisce di prendere gli appunti contemporaneamente.

Visto che porto l'impianto cocleare, che migliora la mia percezione dei rumori e delle voci, quando ascolto le

spiegazioni cerco di concentrarmi nell'ascolto senza distrarmi troppo, riuscendo a capire qualcosa in più rispetto a uno studente audioleso che porta la protesi acustica tradizionale.

Però, anche se porto quest'apparecchio, non posso capire una spiegazione in modo completo come un udente, né posso capire quello che i miei compagni dicono dietro di me, anzi le loro voci mi disturbano, perchè la mia percezione uditiva avviene meglio in un ambiente silenzioso che in uno rumoroso.

Se seguo la lettura delle labbra del professore e contemporaneamente ascolto la sua voce (o quella di uno studente che mi spiega alcuni punti più difficili), posso capire abbastanza bene i discorsi del docente (o dello studente che mi aiuta), con qualche difficoltà in più, ma a condizione di potermi concentrare.

Se non riesco a concentrarmi bene nell'ascolto, a causa dell'ambiente rumoroso, o dopo un certo tempo di concentrazione, perdo il filo del discorso del professore: per questo motivo, se posso leggere contemporaneamente gli appunti che lo studente prende per me, fatico meno a seguire il filo del discorso.

A gennaio ho sostenuto un esame orale di letteratura con un studente "150 ore" che ha ripetuto qualche parola o una frase che non ho pronunciato bene al professore, che non mi capiva molto bene, così come ha ripetuto a me

qualche domanda del professore, visto che anch'io dovevo sforzarmi per capirlo.

Invece ad aprile ho fatto l'esame orale di informatica di base e c'era il mio Tutor che era più abituato a parlare con me: ha previsto un po' più di tempo per il mio esame e mi ha dato delle domande scritte, chiedendomi di rispondere per iscritto per verificare la mia capacità di usare un linguaggio tecnico per spiegare un concetto.

Il fatto principale che mi ha consentito di prepararmi all'esame nei modi migliori, ed in particolare per l'esame scritto di programmazione, è che il Tutor è stato disponibile e mi ha aiutato nella mia preparazione durante numerosi incontri nel suo orario di ricevimento.

Ora, alla fine dell'anno, posso dire di aver sostenuto tutti gli esami ottenendo dei buoni esiti, che hanno premiato il mio costante impegno e confermato la mia volontà di proseguire gli studi.

Gli studenti "150 ore" mi hanno aiutato, in parte, a preparare alcuni esami delle materie umanistiche, che conoscevano meglio per la formazione nel Dams.

Inoltre alcuni di loro sono venuti con me per la consultazione dei libri alle biblioteche per l'elaborazione della tesina di storia contemporanea. Anche in quest'ultima mi hanno dato alcuni consigli per organizzare il testo e mi hanno aiutato a completare nel modo migliore la tesina.

In conclusione, gli studenti "150 ore" hanno contribuito in modo incisivo e soddisfacente a farmi superare gli esami, grazie alla grande disponibilità, al loro impegno costante, a molta attenzione e concentrazione a prendere gli appunti durante le lezioni e alla volontà di discutere con alcuni miei docenti sui miei problemi di udito e sulle lezioni>>.

Altrettanto interessante e positiva mi pare la testimonianza di uno degli studenti "150 ore" che ha seguito Giacomo al Multi Dams di Torino.

<<Accolta da me serenamente (tanto più quando ho scoperto il problema di Giacomo, a me sconosciuto, ma con il quale sono stato felice di confrontarmi), questa si è rilevata appunto esperienza formativa per me oltre che (spero) utile per Giacomo.

Per alcuni versi credo sia infatti utile una figura (tanto più uno studente) in grado di svolgere piccole pratiche (burocratiche o di ricevimento dai docenti) davvero antipatiche e faticose per i ragazzi diversamente abili; notevole è stato lo sforzo di Giacomo nel dover cambiare e quindi adattarsi a ben tre studenti diversi nel corso del suo primo anno di studi universitari, ma forse il bello sta anche nell'aver visto più modi di studiare e di operare.

Per quanto mi riguarda e se mi è permesso, consiglierei l'esperienza che ho avuto la fortuna di vivere a chiunque

faccia domanda per collaborazioni di tale natura: davvero arricchente il contatto così stretto con una persona (anche se per sole 150 ore!) e davvero formativo, per entrambi gli studenti, "obbligati" a stare a stretto contatto nel loro lavoro.

In ultimo, ritengo che nella mia esperienza vi sia stato uno scambio fondamentale e continuativo, dovuto alle nostre (di Giacomo e mie) rispettive conoscenze e passioni; un corrispettivo dunque non solo pecuniario per il lavoro svolto per l'Università, ma personale e più intimo utile sia per il proseguimento degli studi che per il lavoro che li seguirà».

«Nell' università non ho mai avuto diciamo un vero appoggio da parte dell'Ufficio Disabili, perchè da noi quello che fa l'Ufficio Disabili per i soggetti audiolesi è questo. Possono portare nelle aule delle cassette, registrare la lezione e se vuoi te la sbobinano pure, te la trascrivono sul computer integralmente. Però ti chiedono di farlo solo per le lezioni più importanti, perchè loro non sono tantissimi e poi c'è poco tempo per farlo. Io voglio le lezioni scritte dopo due giorni perchè voglio cominciare subito a studiare. Loro mi hanno detto che non era possibile, ma per una questione di organizzazione di

lavoro, è normale. Non ci sono solo io, siamo circa dieci tutti sordi. Allora io ho deciso di arrangiarmi da sola.

In alcuni corsi riuscivo a prendere appunti da sola, guarda, una cosa bellissima...il prof. per come era fatto lui parlava chiaro, parlava piano, ma non perchè glielo avessi chiesto io, perchè parlava così e ho preso gli appunti da sola! Figurati che venivano a chiedermeli!

Invece con altri purtroppo non posso far così, perchè faccio veramente fatica ad ascoltare e contemporaneamente scrivere, perchè non posso staccare gli occhi dalle labbra del docente. Allora cosa faccio? Scrivo i concetti chiave, un po' copio dalle mie compagne, un po' ascolto e basta e poi mi faccio dare gli appunti. Dipende da ogni singolo insegnante perchè ogni insegnante ha una sua modalità di parlare, un suo modo di approcciarsi.

Ogni volta che cominciavo un nuovo corso andavo dal docente e gli dicevo: "Senta lei per cortesia non dovrebbe girarsi mentre parla, non deve muoversi più di tanto e deve tenere il microfono sotto il mento".

Una mia docente teneva sempre il microfono attaccato alle labbra, io glielo dicevo, lei lo abbassava e dopo cinque minuti era di nuovo sulle labbra. Alla fine dopo quattro volte che glielo ho detto mi dice: "E ma senta signorina così la mia voce non si sente!" E io le ho detto: "Mi scusi ma se lo mette qua o tre centimetri più in basso non

cambia niente!" Allora le ho proposto di usare quello piccolo, quello che si appunta sul colletto. Ma lei mi ha risposto che quello piccolo non lo poteva usare perchè non faceva sentire la sua voce all'uditorio. Che scusa penosa!!

Gli altri servizi che l'Ufficio Disabili mette a disposizione sono l'interpretariato LIS che viene usato da tutti i soggetti segnanti.

Vanno a lezione con l'interprete e l'interprete traduce dal vivo quello che l'insegnante dice. Oppure portano nelle aule le cassette, registrano la lezione e poi il ragazzo con l'interprete la sbobinano insieme, così i ragazzi prendono gli appunti con calma: l'interprete traduce, poi a un certo punto il ragazzo dice: "Fermati", spengono il registratore e il ragazzo scrive.

Quello che vorrei dire è che ci vorrebbe proprio l'uso del progetto Voice, perchè veramente è un'altra cosa avere già tutto pronto alla fine della lezione o dopo due o tre giorni, il fatto che dopo si possono stampare le lezioni per intero, poi io me la posso leggere con calma a casa, senza dover stare lì con la paura di dire: "Ma adesso a chi li chiedo gli appunti?"

Devo correre a far le fotocopie perchè le mie compagne vogliono subito il quaderno...è un casino guarda, questo mi mette in una situazione di ansia proprio, perchè non tutte sono molto disponibili. Ce ne sono alcune che mi lasciano il quaderno per settimane, non hanno problemi. Invece ce ne

sono alcune che sono come me, che a casa vogliono studiare e quindi devo farle subito le fotocopie. Per fortuna l'Ufficio Disabili mi permette di usare gratis la fotocopiatrice.

Devo dire che nella nostra facoltà Scienze dell'Educazione i prof. sono tutti molto disponibili, invece ho riscontrato che in altre facoltà non sono così.

L'idea di avere un tutor referente per la disabilità uditiva non è male, perchè in Bicocca ci sono un po' di soggetti audiolesi però ognuno ha delle esigenze diverse, non sono tutti uguali. La cosa che secondo me i professori fanno è generalizzare le cose: loro dicono "è sordo" basta quello è solo sordo, non è che magari uno pensa che un soggetto capisce qualcosa, l'altro capisce un po' meno, un soggetto è più emotivo, l'altro non lo so... cioè generalizzano.

Diciamo che la maggior parte dei docenti non sa niente della disabilità uditiva, però è sensibile, quindi cerca di mettersi nei panni dei soggetti».

Serena è riuscita con il suo discorso a mettere bene in evidenza quelle che sono le esigenze e le difficoltà di una giovane studentessa audiolesa alle prese con aule, microfoni, professori, compagne, appunti, fotocopie. Cioè con gli elementi costitutivi della vita in università che per uno studente qualunque sono poveri di significato, mentre per lei diventano oggetti di discussione e riflessione.