

IL LINGUAGGIO IN FRATELLI UDENTI DI BAMBINI SORDI: ASPETTI COMUNICATIVI E RELAZIONALI (VIDEO). CONSIDERAZIONI E IPOTESI

*Dott.ssa Marisa Bonomi *, Dott.ssa Wally Capuzzo **, Dott.ssa Matelda Mazzocca ****

Dott.sse Bonomi M. – Capuzzo W.

Nell'ambito dell'Associazione Mons. G. Marcoli, anche quest'anno è continuato il nostro lavoro a sostegno delle famiglie con persone sorde; in modo particolare ci si è indirizzati a riflettere sulle modalità comunicative e sulle interazioni tra bambini udenti e fratelli sordi.

Sono state fatte osservazioni a domicilio e in contesti studiati appositamente allo scopo.

Qui si è deciso di portare alcune sequenze di riprese filmate realizzate in momenti di gioco libero tra i bambini, per meglio evidenziare il ruolo che ciascuno assume nell'interazione.

Le sequenze che visioneremo sono state realizzate presso Audiofoniatria infantile dell'ospedale di Brescia, l'Istituto di Psicoterapia del bambino e dell'adolescente di Milano, e presso la Scuola Audiofonetica di Mompiano, da sempre laboratorio privilegiato di studi e di interventi sui bambini sordi e le loro famiglie.

I soggetti del nostro lavoro sono stati selezionati grazie alla collaborazione della Dott.ssa Barezzi, audiologa presso Audiofoniatria infantile di Brescia e della Dott.ssa Mazzocca, otofoniatra responsabile del Centro di Otofoniatria infantile dell'Ospedale Niguarda di Milano.

Le riprese filmate sono state realizzate presso la Scuola Audiofonetica di Mompiano, Audiofoniatria di Brescia e l'Istituto di Psicoterapia di Milano, in ambienti attrezzati con semplici giochi per bambini e dotati di specchio unidirezionale.

Il lavoro ha coinvolto 8 coppie di fratelli: 9 maschi e 7 femmine.

Ogni coppia di fratelli è stata filmata due volte, per un totale di 30 minuti circa; i genitori dei bambini hanno avuto 2 colloqui con la psicologa, uno a presentazione e uno a restituzione dell'intervento.

Nella quasi totalità dei casi il bambino sordo è sempre secondogenito e non ha altri fratelli dopo di lui.

Le famiglie sono costituite da persone udenti: solo nei casi n° 6 e 7 viene riferita l'esistenza di un consanguineo sordo.

1° CASO

Eva 4a 2m (u)

Luigi 22m (s)

L. si stacca dal tavolino cui è appoggiato, lascia cadere per terra il tubetto di colla che aveva in mano e sale un po' traballante sulla pedana dove ci sono giochi, libri e piccoli arredi della casa delle bambole con cui la sorella sta giocando.

L. si avvicina carponi ai giochi, con la mano fa cadere un pezzo di arredo; la sorella lo redarguisce con un: "L. perché mi distruggi la casa?". Il bambino si mette in piedi, si avvicina allo specchio dove guarda la propria immagine per 2-3 secondi, con le mani appoggiate alla superficie. Si gira verso la sorella che gli sta dicendo: "Vedi cosa faccio?" L. prende dal cesto dei giochi collocato sulla pedana, vicino allo specchio, un pezzo di arredo da cucina e un cucchiaino, si avvicina alla costruzione di E. e butta davanti a sé quanto ha in mano.

*E., prima inginocchiata davanti alla cucinetta, ora si mette in piedi come per controllare cosa sta succedendo; L. si gira di schiena, si mette a carponi e tira qualche calcio come un asinello, buttando per aria la cucina di E.. La bimba esclama: "No! Perché mi distruggi la casa?"; riprende poi il suo gioco mentre L. torna allo specchio cui si appoggia con le mani. Dopo 2-3 secondi si gira verso la porta perché ha visto nello specchio il riflesso della mamma che è entrata nella stanza.
L. scende dalla pedana.*

In questa sequenza vediamo come la coppia di fratelli possa avere difficoltà nel condividere momenti ludici.

Eva parla al fratello come se lui sentisse, con un atteggiamento che sembra negare l'esistenza della sordità nella loro comunicazione e le conseguenti difficoltà: Eva non richiama l'attenzione del fratello; gli si rivolge anche quando è girato di spalle; non accompagna la sua comunicazione verbale con gesti.

Luigi non è in grado di partecipare al gioco di Eva perché non ha né la motivazione né l'abilità oculomotoria richiesta dalla situazione; si sente comunque escluso dall'attività di Eva, allora reagisce concentrandosi sulla propria immagine allo specchio o tirando calci alla casetta della sorella.

Nel dialogo e nella relazione tra i due sembra mancare uno strumento efficace per intendersi e condividere le esperienze.

2° CASO

Andrea 5a 6m (u)

Marco 1a 4m (s)

A. è seduto per terra davanti al cesto dei giochi, M. cerca di uscire dalla porta e il papà lo riporta dentro, dicendogli: "Gioca, gioca un pochino"; lo mette seduto per terra, gli offre un gioco, ma M. si mette sdraiato e si rialza lamentoso, attaccandosi al papà, che si è accovacciato sul pavimento.

A. prende una Barbie dal cesto, la porge al papà, dicendo: "Gli dai questo"; Il papà risponde: "Dagliela tu", poi offre un bicchiere di plastica a M. dicendo di portarlo ad A. Il bimbo si avvicina al fratello per prendere un piccolo gioco che infila nel bicchiere, tornando poi di nuovo vicino al padre con un "mmm". Il papà interpreta: "Am, pappa! Mangia la pappa!".

A. si rivolge con voce bassa al fratello: "Marco!" porgendogli un legnetto, ma M. è girato di spalle e non manifesta alcuna reazione.

M. gioca appoggiato alla panchina girando la schiena al fratello e al papà che si rivolge ad A. chiedendogli "Stai bene?". A. soffre di mal d'auto e si è sentito indisposto per il viaggio sostenuto al mattino.

.....

A. è inginocchiato davanti alla panchina su cui sono sparsi fogli e pennarelli: sta disegnando e gira le palle al fratellino che gironzola per la stanza borbottando. A. si volta verso M. quando il bimbo sta per aprire la porta (fuori c'è la mamma) e lo riporta al centro della stanza dicendo: "Marco vieni qua".

A. si mette per terra ad esplorare il contenuto del cesto dei giochi. M. vocalizzando in continuazione, li gira intorno, allunga il braccio verso di lui come per una richiesta o un desiderio di contatto, poi gli si avvicina e gli appoggia la mano sulla spalla (il fratello è sempre concentrato sui giochi), per chinarsi a rovistare nel cesto pure lui, ma A. scrolla via con un movimento brusco la mano del fratellino.

M. prende una piccola auto verde, si alza e si sistema alle spalle di A., rimanendo accovacciato a manovrare e far scorrere l'auto sul pavimento. Dopo pochi secondi torna però alla porta, esce e rientra subito, accompagnato dalla mamma che si sistema su di una seggiolina alle spalle di A. La mamma dice al bambino più grande: "Non giochi col tuo fratellino?" ed in contemporanea indica al piccolo il cesto dei giochi.

M. si siede davanti ad A. con voce lamentosa, sempre con l'auto in mano.

Dopo aver borbottato qualcosa di incomprensibile, A. si rivolge a M. con un debole invito: "Marco!..." porgendogli una capretta che il piccolo non accoglie, allora alla fine gliela lancia.

M., andando a carponi, si mette a fianco del fratello, prende la capretta e la sistema in piedi poi, sempre a quattro zampe, si sposta davanti ad A. fino a sedersi a breve distanza di fronte a lui, parlottando in continuazione.

A. scambia qualche parola che non capisco con la mamma, seduta alle sue spalle, mi sembra dirle: "Gli dò qualcosa ma lui gioca da solo".

M. cerca attivamente un rapporto col fratello, gli si mette tra le gambe allargate ripetendo: "Da...da...da...". A. sorride per l'atteggiamento di M. e volge lo sguardo verso la mamma come per condividere la situazione buffa.

M. ha afferrato due pezzi di costruzioni in legno e sembra voler imitare l'attività costruttiva di A. ma, visto che il risultato non è lo stesso, allunga la mano per prendere i legnetti del fratello, come pensasse di riuscirci magicamente con quelli. A. però si difende e non li cede.

Sempre borbottando M. sposta la Barbie che era sotto la gamba del fratello (che fa eco al suo parlare e ripete: "Ta...ta...ta"), recupera tre pezzi di costruzione, si alza in piedi, li porta in grembo alla mamma e rimane con lei, alla ricerca di un partner più collaborativo e disponibile!

Andrea appare molto inibito nel suo rapporto col fratello: si concentra sui giochi, reagisce al comportamento del piccolo solo quando Marco sta uscendo dalla stanza. Si può pensare che Andrea si sia sentito responsabilizzato in famiglia di fronte a questo fratello che certamente attira la simpatia e l'affetto dell'intera famiglia allargata ma che con la sua sordità, concentra su di sé molte preoccupazioni e risorse dei genitori. Sembra che Andrea abbia inibito la naturale gelosia verso il fratello e sia in difficoltà a trovare un canale comunicativo con lui. Gli si rivolge spontaneamente, o su richiesta, solo quando sono presenti i genitori, come avesse bisogno del loro stimolo e sostegno per farlo o come pensasse in quel modo di soddisfare le loro aspettative.

3° CASO

Laura 5a 2m (u)

Giovanni 4a (s)

L. e G. sono accovacciati per terra fianco a fianco, separati dal cesto che contiene vario materiale ludico; giocano autonomamente. L. sta costruendo un muretto a semicerchio davanti a sé mentre G. borbotta ed è impegnato ad estrarre ed esaminare gli oggetti contenuti nel cesto. G. si sposta davanti alla sorella ed appoggia un legnetto sulla costruzione di L. che reagisce subito tirandosi indietro qualche centimetro: da seduta che era, adesso gira su sé stessa, alza gli occhi al soffitto, borbotta tra sé e sé parole incomprensibili, non utilizza più il materiale ludico, si isola.

.....

G. e L. sono seduti entrambi sul pavimento, uno di fronte all'altro, separati dal materiale ludico che G. ha rovesciato dal cesto. G., borbottando in continuazione, sta innalzando una costruzione con i legnetti e la sorella fa lo stesso. G. allunga la mano verso il materiale che L. sta utilizzando: L. interrompe allora il suo gioco, si mette semisdraiata, passa tutti i suoi legnetti, uno a uno, al fratello in silenzio, come per fornirgli materia prima per la costruzione.

Ne osserva uno, incrostato di colore, che poi aggiunge al mucchietto predisposto per il fratello.

Esaurito il lavoro di reperimento dei legnetti, prende una piccola auto di plastica a fianco di G., inizia a strisciarla per terra, a gambe allagate, girando quasi le spalle al fratello e isolandosi.

La coppia di fratelli appare in difficoltà a relazionarsi: fra i due è il bambino sordo che "parla" di più: borbotta in continuazione e fa tentativi di avvicinamento alla sorella.

Laura per tutta la durata dell'osservazione non tenta di comunicare né verbalmente né gestualmente col fratello: parlotta solo tra sé e sé, nei momenti in cui si isola. Laura si sottrae ai tentativi di avvicinamento e condivisione di esperienze realizzati da Giovanni, come ci fosse una grossa ambivalenza nei confronti del fratello che le impedisce di elaborare uno strumento comunicativo con lui.

In entrambe le sequenze riportate sembra sia possibile per loro condividere uno spazio di gioco, ma quando l'interazione è più ravvicinata (Giovanni appoggia un legnetto/allunga la mano sul gioco di Laura), la sorella reagisce interrompendo il suo gioco, nella 1° sequenza, o cambiandone la modalità, nella 2° interazione.

C'è da chiedersi se l'inibizione della bambina (che la mamma descrive come molto attenta ai bisogni dei più deboli quando si trova alla scuola materna) non sia a difesa di una situazione di gelosia ed aggressività nei confronti del fratello che Laura non ha saputo ancora elaborare e su cui forse è mancato l'aiuto dell'ambiente. Ricordiamoci anche che i due bambini hanno solo 14m di differenza e che per la piccola Laura di poco più di 1 anno, la nascita problematica del fratello, da subito in difficoltà e bisognoso di cure, può esser stato un evento traumatico che ha prodotto una frattura nella continuità delle cure genitoriali.

4° CASO

Nadia 10a (u)

Simone 3a 6m (s. con I.C.)

N. è seduta sulla panchina con i fogli di carta da disegno appoggiati alle ginocchia. Si rivolge al fratello con un deciso: "Prendili...dammeli...quelli lì no...". S. le porta i pennarelli richiesti e la sorella: "Siediti...coloro io adesso?". S. si sistema a fianco di N.. "Hai visto, uccello...il rosso...cosa disegno col rosso?" chiede N.

S. le indica la scatola dei pennarelli sull'altra panchina; la sorella lo invita a prenderli, lui esegue docilmente e le torna seduto a fianco. Lei disegna, lui tiene la scatola in mano e le passa i colori. N.: "Verde? Verde! Guardalo lì!...Viola!". Posano infine i colori sull'altra panchina e tornano al loro posto.

N. prende sulle ginocchia il cesto dei giochi che era alla sua sinistra e, mantenendosi un po' girata di fianco come per sottrarlo al fratello, estrae un animaletto e dice, mentre S. lo prende: "Allora, guarda, questa è la mucca!".

S. riesce a infilare la mano nel cesto, ne tira fuori un animale che subito la sorella denomina; N. gliene offre altri: "La capra!...Il ponte!".

S. indica l'altra panchina, vi appoggia un animaletto, mima il gesto del dormire accompagnandolo con un: "Oh- oh! Oh-oh!" che la sorella subito verbalizza: "Nanne...fa le nanne", mentre continua ad estrarre giocini dal cesto e li appoggia al suo fianco.

S. si mette in ginocchio e osserva ciò che la sorella gli passa. N.: "Un altro ponte...". S.: "Qua?".

N.: "Questo lo mettiamo così..."

.....

S. ha in mano un pupazzo, BigJim, e si avvicina a N.. Lei: "E' papà? Pa-pà...".

S. si allontana (non è possibile vedere cosa faccia). N.: "La mamma? No..." S. appoggia sulla panchina il pupazzo e un animale che aveva in mano; si mette vicino alla sorella che ha sistemato al suo fianco del materiale ludico estratto dal cesto. S. si siede, prende in mano un oggetto e lei subito gli dice: "Mettiamo via". Lui scuote la testa e la mano in senso negativo. Lei ripete: "Hai visto che bello?...Mettiamo via?". S. non si oppone più: prende i giochi e li butta nel cesto che la sorella gli porge.

.....

S. sistema una valigetta con stoviglie fra sè e la sorella, entrambi seduti sulla panchina. Lei: "Tiriamo fuori la pentolina...l'altra pentolina...i piatti...". Lui le porge una tazza con un legnetto dentro; N.: "No, non va bene...posate...(Lui le offre un cucchiaino)...ecco abbiamo preparato la tavola". S. borbotta come volesse aggiungere qualcosa al gioco; si volge verso l'altra panchina, mentre N. chiede: "Mettiamo via?".

S. fa segno di no, prende un piccolo bambolotto, lo metta nella valigetta che chiude facendo il segno "nanne" accompagnato dalla parola appropriata. N. prende la valigetta, controlla i ganci dicendo al fratello: "Così, guarda!" come se volesse insegnargli a chiudere meglio. Alla fine gli riconsegna il contenitore. Lui lo prende, lo alza davanti agli occhi e dice in forma non del tutto chiara: "Guarda...nanna...pappa".

N.: "Tiralà fuori...c'è dentro il coltello...accidenti". N. apre la valigetta mentre S. ripete in forma un po' storpiata "accidenti" ed estraee la posata che appoggia vicino alla sorella, che subito gli dice: "Qui no!". S. prende il coltello e lo infila in un contenitore-tazza.

La notevole differenza d'età di questa coppia di fratelli, favorisce in Nadia l'assunzione del ruolo della maestra e della mamma perfetta.

Pur tenendo conto del disagio che la presenza della telecamera provoca e del desiderio di "fare bene" che tale situazione induce, sembra che Nadia manifesti una spiccata propensione a guidare il fratellino e a sostituirsi a lui. È lei che sceglie il gioco, che lo spiega, che lo interrompe... Manca un po' in questi scambi il piacere del gioco; a Simone non vien lasciata la possibilità di seguire ed elaborare le proprie fantasie perché prevale nella situazione la direttiva pedagogica di Nadia.

Simone in queste sequenze appare un bambino docile che si adatta con facilità alle richieste della sorella: fa qualche tentativo di comunicare, propone giochi che interessano a lui ma alla fine si arrende e si adatta senza protestare alle modalità e alle proposte di Nadia.

5° CASO

Maria 10,5a (u)

Giordano 2a 3m (s)

M. invita il fratello ad avvicinarsi alla panchina ed a continuare il gioco che lei inizia (una costruzione coi legnetti). Sono entrambi inginocchiati. Lei lo stimola, gli porge il materiale: "Fai così!" e lo gratifica: "Bravo!".

In realtà G. non ha la capacità manuale di svolgere il compito richiesto ed i suoi interventi danneggiano la costruzione che la sorella realizza. Il bambino si allontana carponi verso la finestra; M. lo richiama prontamente, cerca di coinvolgerlo mostrandogli una capretta, ma G. preferisce prendere dal cesto la valigetta delle stoviglie: lei gliela apre e G. inizia a fingere di mangiare.

M. accompagna l'azione di G. con un : "Mangia la pappa...buona?...no in bocca!". G. pesca un legnetto dal cesto e M. lo incita a continuare la costruzione che il bambino fa invece cadere, col suo intervento impacciato.

M. si rivolge al fratello con un tono di voce dolce e moderato, mentre il bambino si esprime con semplici gesti di indicazione o con rumorosi sospiri di sorpresa.

Forse perché deluso dal gioco che non gli riesce, G. si alza deciso ad uscire ma viene bloccato alla porta: M. a questo punto cambia il tono della voce, che si fa improvvisamente alto e deciso: "No!...non toccare!". G è attratto dal filo del piccolo microfono che entra dall'esterno. M. minaccia di chiamare la mamma, G. torna carponi alla panchina e la sorella, con voce tornata normale, porgendogli un pennarello gli dice: "Dai, colora!".

G. accetta il pennarello ma scuote negativamente la testa; indica con un: "Ih!Ih!" un libretto e mentre M. lo prende in mano, il bambino inizia a scarabocchiare un foglio, arrestandosi poi come meravigliato, di fronte ai segni tracciati. La sorella da una parte gli dice: "Bravo!" ma dall'altra gli impedisce di colorare fuori dal bordo, gli indica la zona del foglio giusta per farlo, ma ripone subito il pennarello nel cesto. Gli mostra il gatto illustrato sul libro ripetendo più volte: "Il gatto!". Suo fratello è seduto per terra di fronte a lei. G., interessato alle illustrazioni si sdraia col libro davanti, ma M. gli dice: "Tirati su, vieni qua!" battendo con la mano il pavimento davanti a sé.

G. obbedisce e lei se lo sistema tra le gambe, col libro davanti. M. non gli racconta una storia, ma gli denomina le illustrazioni: "Il gatto...i topolini". Dopo due minuti G. prende un altro libro, si mette sdraiato davanti alla sorella; lei glielo sfoglia con la stessa modalità...

.....

La mamma entra nella stanza, chiamata da G. e si sistema in un angolo su di una seggiolina. G., vicino alla sorella che gli sta preparando qualche gioco, si volta e dice: "Mamma...". G. inizia a gironzolare per la stanza, a mettersi in situazioni pericolose e a toccare attrezzature mediche.

La mamma non interviene: sta esaminando un questionario che le è stato consegnato prima.

G. vocalizza forte, lancia piccole grida, scuote la testa di fronte agli inviti ("Vieni giù!") di sua sorella... ripete più volte: "Mamma", che infine si alza e, senza parlare, prendendolo per un braccio, lo sistema vicino ai giochi.

Pochi secondi di calma e G. sale di nuovo sul tavolino tentando di aggrapparsi ad un piccolo armadietto appeso alla parete.

Interviene M. con voce minacciosa, ma senza successo... Alla fine la sorella gli dice: "Guarda la mamma!". La mamma, con voce tranquilla gli si rivolge: "Sei arrabbiato? Ma dove vuoi andare, sempre su, in alto, in alto..." "S'arrampica sempre..." dice a me che sono entrata nella stanza a conclusione della ripresa filmata.

Anche questa coppia di fratelli, come la precedente, presenta una primogenita femmina udente con deciso stacco d'età (8 anni) rispetto al secondogenito sordo.

Colpisce, nel modo di porsi della bambina, il suo atteggiamento pedagogico, protettivo e stimolatorio, il suo desiderio di insegnare al piccolo.

Colpisce pure il brusco cambiamento di tono della voce, quando Giordano non fa il bravo bambino obbediente...

La mamma racconta come Maria, dopo la diagnosi di sordità del fratello, abbia improvvisamente cambiato l'atteggiamento nei confronti di Giordano. Ora ha inibito la gelosia che prima esprimeva col fratello e anche, verbalmente, ai genitori e si è trasformata in una sorella in parte molto protettiva, ma che pure sgrida con decisione e picchia il fratello, quando il piccolo non esegue i suoi comandi.

Vediamo questa ambivalenza anche nel filmato, dove Maria aiuta e corregge il fratello, ponendosi in competizione con la mamma che resta in parte e non interviene.

6° CASO

Mauro 9° (u)

Veronica 4a 3m (s. con I.C.)

Sono entrambi inginocchiati davanti alla panchina su cui sono sparsi i giochi; V. parlotta e ride in continuazione mentre guarda suo fratello che disegna e le dice: "Guarda, fai così!"; passandole poi il foglio. Lei scuote la testa ma inizia ad eseguire il compito.

M. si tira indietro qualche centimetro mentre lei si impegna divertita, poi M. le torna vicino, le si mette di fronte, le tocca il braccio per farsi capire e le dice con un tono rassicurante e paterno: "V. su, dai...co-ni-glio" accompagnando la frase con un buffo gesto per indicare le lunghe orecchie dell'animale. Lei lo guarda stupita come se avesse avuto una ispirazione improvvisa: disegna tutta rapita dal compito. Lui, sempre in ginocchio le è vicinissimo, controlla, aggiunge qualcosa al disegno.

V. ride, allontana il busto dalla panchina, imita il gesto (orecchie da coniglio) del fratello, guarda soddisfatta il suo elaborato.

M. continua a disegnare sullo stesso foglio, V. ride divertita indicando col dito il disegno di M.. Lui la guarda e le manda un bacio con la mano: aggiunge ancora qualcosa al disegno, le dice "denti", mostrandole i suoi. V. appare molto soddisfatta: collaborano entrambi, a turno, al disegno. Poi M. lascia agire maggiormente lei: V. gli si rivolge parlottando in una forma incomprensibile ma che M. commenta con un: "Sì, sì...co-ni-glio". V. conclude il disegno, appoggia il foglio per terra che M. sistema, si alza seguita dal fratello che le dice: "E adesso?".

V. estrae qualche tazzina dalla valigetta, poi sposta tutto sull'altra panchina, su cui si è seduto M. che fa finta di bere e mangiare.

M. si mette in ginocchio, sposta la sorella alla sua sinistra (vuole essere lui più in vista per la telecamera?), aiuta V. a sistemare i contenitori del cibo.

M. sembra preparare un cibo elaborato, sotto gli occhi divertiti di V.; alla fine le consegna il frutto del lavoro: "Ecco il tuo pasticcino". V. inizia ad imitare le stesse azioni fatte dal fratello poco prima.

M. si avvicina al cesto dei giochi, chiama V. toccandole il braccio e le indica come i legnetti possano funzionare anche da posate. V. è subito interessata: estrae qualche pezzo dal cesto e li passa a M. che si è inginocchiato davanti alla panchina. Lui toccandole il braccio, dice: "V. guarda!" e le mostra la costruzione che sta innalzando con i legnetti.

Anche in questa coppia di fratelli c'è una notevole differenza d'età, il che favorisce nel primogenito l'assunzione di un ruolo pedagogico, come nel caso n° 4, ma negli scambi tra Mauro e Veronica però c'è maggior rispetto della situazione e dei desideri del bambino sordo, e più piacere ludico per entrambi.

A differenza di Simone, Veronica si pone in forma più attiva; Mauro pur essendo preoccupato di insegnare alla sorella, lo fa chiedendosi anche cosa lei desidera fare e condividendo a turno il gioco.

Gli scambi in questa coppia sono improntati all'affetto reciproco: nel filmato abbiamo potuto vedere momenti di incoraggiamento, sostegno, gratificazione verbale e manifestazioni di tenerezza; inoltre Mauro ricorre a tutti i canali possibili (parola, mimo, sguardo, tocamenti del corpo) pur di entrare in contatto e farsi capire dalla sorella.

Prima di visionare il caso n° 7, unica situazione del nostro gruppo di fratelli in cui il soggetto sordo è primogenito, diamo la parola alla Dott.ssa Mazzocca.

Dott.ssa Matelda Mazzocca

Disturbi del linguaggio in fratelli udenti di bambini sordi

Quando mi è stato proposto di partecipare a questo Convegno sulle problematiche relative ai fratelli udenti di bambini sordi, in particolar modo ai fratelli udenti minori, il primo dato evidente, rispetto alla mia esperienza professionale, è la bassa incidenza numerica di fratelli soprattutto se il figlio sordo è primogenito in una famiglia di udenti.

Molti invece sono stati i colloqui richiesti dalle famiglie che si pongono il difficile problema di decidere di avere un altro figlio. In questi ultimi anni la ricerca genetica ci ha consentito di fornire ai genitori informazioni più specifiche rispetto al rischio di un secondo figlio sordo: questo comporta la possibilità di una scelta più consapevole rispetto alle proprie aspettative di un figlio "sano" in rapporto al proprio vissuto di un figlio disabile.

Ho avuto comunque l'opportunità nel corso degli anni, di monitorare i fratelli minori di bambini sordi, fin dalla nascita perché mi veniva subito richiesto di verificare immediatamente la normale funzione dell'apparato uditivo e, nei mesi successivi, la verifica dello sviluppo del linguaggio.

I genitori, poiché hanno investito molte attenzioni ed energie per favorire lo sviluppo della comunicazione verbale del loro bambino sordo, si mostrano subito molto preoccupati se il loro figlio udente non sviluppa immediatamente una competenza comunicativa secondo gli standard noti, soprattutto se il figlio sordo sta incontrando difficoltà e tempi lunghi nello sviluppo del linguaggio.

Ritengo che queste richieste di consulenze foniatriche da parte dei genitori siano prima di tutto utili per sedarne le ansie e per ridurre le "pressioni" sul fratellino udente perché si rischia che anche nei suoi confronti vengano messi in atto particolari strategie comunicative apprese dalla logopedista che ha in terapia il figlio sordo.

In secondo luogo possono essere dati consigli sia per favorire prima di tutto una corretta relazione comunicativa fra tutti i componenti del nucleo familiare, sia per prevenire un vero e proprio ritardo dello sviluppo linguistico.

Infatti ho osservato una certa incidenza dell'ansia genitoriale sul ritardo di sviluppo del linguaggio del bambino udente, il cui recupero a volte richiede l'intervento del terapista.

Penso che raccontare in sintesi la storia di L. e della sua famiglia (bambino che ha fatto parte del gruppo di ricerca della Dott.ssa Capuzzo e della Dott.ssa Bonomi) sia molto più interessante e stimolante della presentazione di una serie di dati statistici.

L., i cui genitori sono udenti, è il fratello udente di A. affetta da sordità profonda congenita in sindrome di Waardenburg (sindrome ereditaria da parte della famiglia materna i cui componenti sono in parte anche sordi).

Il bambino è nato quando la sorellina aveva 18 mesi; la scelta dei genitori è stata consapevole in quanto la diagnosi di sordità per la prima figlia era stata molto precoce, fin dai primi mesi di vita con protesizzazione precoce.

Il primo anno di vita di L. è corrisposto ad una fase molto sofferta dai genitori le cui attenzioni erano rivolte ad A. perché persisteva una assenza di linguaggio verbale malgrado una costante terapia logopedica che spesso si concludeva in rifiuto di collaborazione e capricci.

La madre era molto preoccupata delle difficoltà di comunicazione della bambina: di comune accordo si prese la decisione di modificare la riabilitazione passando al bilinguismo. L'introduzione della Lis, utilizzata in terapia, in famiglia e poi nella scuola materna, favorì lo sviluppo comunicativo, linguistico e cognitivo di A. con benefici effetti sul suo comportamento e sulla relazione.

Nel frattempo L., che stava apprendendo spontaneamente la Lis in quanto molto interessato a comunicare con la sorella, all'età di 2 anni presentava un linguaggio verbale limitato a pochi suoni onomatopeici. Si è deciso pertanto di supportare la madre con una logopedista (non la stessa che seguiva A.) per aiutarla a trovare un giusto equilibrio comunicativo fra vocale e gestuale nell'ambito del nucleo familiare. Nella madre era molto vivo il ricordo delle difficoltà incontrate nella propria famiglia di origine in quanto sorella udente di un sordo e aveva bisogno di un appoggio perché mostrava il desiderio di evitare al proprio figlio le sofferenze della sua infanzia.

Nell'arco di 5 mesi L. recuperò il ritardo di linguaggio, permanendo solo qualche problema fonetico all'età di 2 anni e 9 mesi.

Nel frattempo anche la sorella A. progrediva nello sviluppo, molto gratificata dalla famiglia, mentre qualche volta L. era sollecitato ad articolare meglio le parole forse un po' meno gratificato della sorella sull'evolversi del suo linguaggio, in quanto la famiglia era ancora in parte preoccupata per l'avvio un po' difficoltoso del linguaggio anche nel secondo figlio.

Fu proprio L. a dare alla mamma lo stimolo perché si placasse questo ultimo residuo di preoccupazione dicendole in risposta da un ennesimo tentativo di correzione su una parola non ben pronunciata: "Mamma, ma io so dire bene pinguino". La madre mi ha raccontato sorridendo questo episodio, elaborano lei stessa il significato di questo messaggio.

L'esperienza con la famiglia di L. e di A. e con altre famiglie, conferma la necessità che il Servizio Specialistico che si occupa della diagnosi e riabilitazione della sordità debba essere dotato di una équipe multidisciplinare pronta a sostenere la famiglia in tutte le sue necessità.

Dott.sse Bonomi M. – Capuzzo W.

7° CASO

Angela 7,5a (s)

Luca 6a (u)

Hanno costruito insieme una casetta in cui si infila per primo L.; A. prende un tessuto leggero con cui sembra voler coprire l'ingresso (che è nella parte superiore della costruzione) ma L. fa segno di no e si accuccia nella tana. A. prende due foulard e li lascia cadere dentro. L. si alza e con lei cerca di stendere i tessuti sull'apertura della casetta. La comunicazione tra loro è esclusivamente gestuale. L. fa segno ad A. di prendere la valigetta del medico da cui estrae strumenti con cui finge di fissare la tenda alla casetta. Dopo qualche secondo A. lo imita, infila nella tana giochi vari ed entra pure lei. Rimangono lì nascosti per qualche minuto.

Esce A. che dopo essersi avvicinata allo specchio unidirezionale ed aver tentato di veder oltre, prende altri giochi e si infila ancora nella casetta. I bambini sembrano volersi sottrarre allo sguardo degli adulti: L. esce per sistemare meglio il panno-tenda ma poi perde di mira l'obiettivo ed inizia a sistemare il ripiano per scrivere di cui le poltroncine della stanza sono dotate.

A. cerca di chiudere alla meglio l'ingresso della tana, poi esce e si mette vicino a L.; subito vanno a curiosare al vetro unidirezionale e quindi si nascondono sotto un tavolino che presenta le fiancate chiuse e può funzionare da casetta.

Dopo pochi secondi tornano allo specchio ridendo; L. subito coadiuvato da A., smonta la tana, ne impila le pareti imbottite e a turno iniziano a saltare, da una sedia, sui cuscini.

Gli scambi comunicativi non registrano ostacoli: i due comunicano con gesti, L. richiama all'occorrenza l'attenzione della sorella toccandola.

Sembrano intendersi perfettamente: si sorridono in continuazione e si scambiano frequenti sguardi di intesa, non hanno difficoltà a condividere i giochi.

A. inizia, sotto gli occhi divertiti di L., ad aggiungere sedie (ce ne sono parecchie nella stanza) davanti a quella da cui prima saltavano, in modo da formare una lunga fila su cui camminare con abilità prima di buttarsi sul mucchio di cuscini.

A. va a carponi sotto le sedie e torna a nascondersi sotto il tavolino, seguita da L..Il gioco si evolve: i bambini si rincorrono ridendo, si raggiungono, si abbracciano, rotolano per terra.

Abbiamo qui un esempio di interazione ludica soddisfacente: i due fratelli si intendono senza difficoltà e organizzano giochi che divertono entrambi. La comunicazione scorre senza ostacoli grazie all'uso della Lis che entrambi padroneggiano: l'osservatore riceve l'impressione, da una parte di una coppia che si relaziona bene ma che, dall'altra parte, può escludere chi non usa il loro linguaggio. Lo stesso fratello udente è stato penalizzato, come ci ha illustrato la Dott.ssa Mazzocca, con un ritardo del linguaggio verbale.

A conclusione del nostro lavoro ci sembra di poter affermare che, all'interno delle molteplici variabili che condizionano il rapporto tra fratelli, elementi di fondamentale importanza sono l'ordine di nascita e la differenza d'età tra i bambini.

- (Caso n° 4,5,6) La primogenitura favorisce nel fratello udente l'assunzione del ruolo di genitore-ortofonista. Quando la differenza di età è notevole si accentua nel bambino "sano" il comportamento protettivo stimolatorio, come se la percezione dell'handicap del fratello inibisse la competizione e attivasse invece comportamenti di aiuto. La tendenza sembra più accentuata nelle femmine.

Alcuni studiosi (Brim, Koch) hanno dimostrato che spesso l'ordine di nascita prevale sui tratti che di solito vengono associati al genere. In questo modo, primogenite femmine sembrano indurre in secondogeniti maschi tratti ritenuti caratteristiche del genere femminile; la situazione inversa non produrrebbe invece un parallelo effetto di "mascolinizzazione" della sorella minore.

Nel nostro gruppo le sorelle maggiori sembrano porsi in identificazione con la figura materna, con atteggiamenti riparativi nei confronti del deficit del fratello o di competizione col ruolo genitoriale, come volessero dimostrare di essere più efficienti della mamma.

- (Caso n° 1,2,3) Quando i due fratelli sono vicini per età ed entrambi sono ancora nella fascia 0-6 anni, il rapporto tra loro appare particolarmente difficoltoso. Il bambino udente si trova a vivere una penosa situazione dove non solo deve fare i conti con la nascita di un fratello, con le conseguenti

normali emozioni conflittuali, ma si trova ad essere pure impedito ad esprimere i propri vissuti a causa del deficit che il fratello presenta e che di solito spinge i genitori a richiedere al figlio "sano" un comportamento particolarmente protettivo ed oblativo col fratello.

La conseguenza possibile di questa situazione è un atteggiamento di chiusura ed inibizione del bambino udente, con probabili ripercussioni sulle sue scelte di vita futura, una volta cresciuto.

Un elemento importante che si aggiunge a questa situazione, già di per sé delicata e complessa, è la questione del mezzo di comunicazione fra i fratelli.

Nei casi oggetto del nostro studio i secondogeniti sordi non erano ancora in grado di utilizzare il linguaggio verbale, anche se lanciavano molti segnali di voler comunicare.

I primogeniti udenti apparivano timorosi ed inibiti nella ricerca di uno strumento comunicativo alternativo; quando poi, nei loro tentativi di condividere col fratello qualche attività di gioco, utilizzavano la parola, lo facevano come se nessuno avesse loro insegnato che per farsi capire da un sordo bisogna catturarne lo sguardo, enfatizzare e supportare in modo vario la comunicazione.

- Nell'unico caso (n° 7) che ci è stato possibile esaminare, di primogenitura del bambino sordo, in questo caso femmina, abbiamo trovato concordanze con quanto affermato per i casi n° 4 e 5.

Anche qui la primogenita è dominante, anche se in forma diversa rispetto a Nadia e Maria. Angela appare come una bambina gioiosa e serena: si muove armoniosamente, quasi danzando, nella stanza (frequenta una scuola di ballo): tutto il suo comportamento comunica l'impressione che la bambina sia stata ben accettata in famiglia nonostante la sordità (ricordiamo che la mamma di Angela ha consanguinei sordi) e seguita adeguatamente.

Luca appare, a suo confronto, più impacciato, timido e gregario.

La "dominanza" di Angela sul fratello si manifesta soprattutto a livello linguistico: l'uso comune della Lis permette uno scambio gratificante tra i fratelli ma, come ci ha raccontato la Dott.ssa Mazzocca, ha penalizzato lo sviluppo del linguaggio verbale in Luca.

Nelle interferenze dei molti fattori che determinano il tipo e la qualità dei rapporti tra fratelli, vorremmo chiudere ricordando come le relazioni tra i figli si strutturino in rapporto non solo a elementi intrapsichici dei bambini, ma in base anche al comportamento, alle aspettative, ai vissuti dei genitori nei loro confronti.

La presenza dell' handicap può rendere più difficile l'elaborazione del lutto di avere un bambino diverso da quello sognato; la mamma può realizzare un legame simbiotico col figlio più in difficoltà, con l'esclusione di quello ritenuto sano; i genitori possono aumentare il livello delle richieste di efficienza e prestazioni al figlio udente rispetto al bambino sordo... Tutto ciò incrementa i sentimenti di invidia, gelosia e rabbia tra i fratelli.

Anche il Prof. Muscetta ci ha ricordato stamattina come le patologie dei genitori e i loro comportamenti non egualitari con i figli provochino un aumento dell'ostilità tra i fratelli ed una difficoltà in più nel difficile processo di apprendimento della gestione dei conflitti.

Inoltre è pure evidente che gli adulti, in primo luogo i genitori, sono coloro che impongono la scelta del linguaggio da utilizzare nella comunicazione con i bambini sordi; di conseguenza dai genitori dipendono decisioni che possono più o meno favorire anche gli scambi comunicativi tra i fratelli.

Posizioni rigide a difesa dell'apprendimento esclusivo del linguaggio verbale, ostacolano il rapporto tra i bambini, impediti nell'utilizzo di strumenti più facili per entrare in reciproco rapporto.

Dobbiamo ricordare che comunicare con i propri simili è una esigenza fondamentale per l'essere umano (e forse anche per tutte le forme superiori di vita presenti sul nostro pianeta), paragonabile al bisogno di cibo, di aria, di sonno; ostacolare questa necessità significa mettere a grave rischio la salute mentale dell'individuo.

Le considerazioni fin qui svolte mi sembra ci impongono una conclusione: per capire e aiutare i bambini, i fratelli, nella loro crescita, bisogna capire ed aiutare i loro genitori, come affermava anche

Bowlby. Il sostegno alla famiglia nel processo evolutivo dei figli resta perciò il punto fondamentale di qualsiasi intervento che voglia mirare alla serenità e sanità dei bambini di oggi, sordi o udenti che siano, dai quali dipenderà il mondo di domani.

** Psicologo Psicoterapeuta Socio PSIBA*

*** Psicologo Psicoterapeuta Socio Fondatore e Docente PSIBA*

**** Specialista in Otofoniatria e Foniatria Responsabile del Centro di Otofoniatria Infantile Ca' Granda Niguarda Milano*