

PROBLEMATICHE RELATIVE A FRATELLI UDENTI DI BAMBINI SORDI RISULTATI DI UNA RICERCA-AZIONE

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

La mia esperienza coi fratelli dei bambini sordi, si colloca all'interno del lavoro pluriennale che ho svolto presso la Scuola Audiofonetica.

Ero stata dapprima chiamata, all'inizio degli anni '80, per brevi consulenze su allievi sordi preadolescenti; dal 1985 è iniziato in forma sistematica il mio intervento nella fascia scolastica della scuola materna, intervento che è andato successivamente articolandosi ed espandendosi ad altri livelli. La mia formazione di terapeuta infantile ad orientamento psicodinamico, mi ha indotto da sempre ad un approccio al bambino sordo di tipo globale: non ho mai considerato la sordità come un elemento a sé stante ma ho invece sempre cercato di capire come questo deficit si articolasse e fosse elaborato all'interno degli scambi affettivi fra il bambino e il suo ambiente.

Penso infatti che la sordità non solo vada compresa in base all'audiogramma e ai test medici, ma collocata all'interno della trama di relazioni tra il bambino e le persone che si occupano di lui, i genitori in primo luogo. In tale prospettiva è necessario mettersi a fianco dei genitori, accoglierne la frustrazione e il dolore per aiutarli ad elaborare un lutto che non sarà forse mai completamente integrato, nel difficile processo di accettazione di un bambino diverso da quello atteso e desiderato.

Gli scenari che la scienza medica sembra aprire in questi anni ci fanno sperare, in un futuro non lontanissimo, in aiuti protesici alla sordità finora neppure pensabili, ma sappiamo bene che difficilmente i deficit e le invalidità potranno essere azzerati totalmente. Credo dovremo sempre lavorare sul dolore e la sofferenza di genitori e bambini, utilizzando, con tutti i nostri limiti, le nostre conoscenze e la nostra capacità di risonanza empatica per capire ed aiutare.

In questo contesto, mi sono avvicinata gradualmente ai bisogni dei fratelli dei bambini sordi: i passaggi intermedi, per così dire, sono stati un lavoro di **ricerca svolta alla Scuola materna nell'anno '92-93** e la conduzione di **gruppi per genitori di bambini sordi dal '95 al '98**.

La prima ricerca condotta su 40 bambini normoudenti dai 3 ai 6 anni che frequentavano la Scuola materna, mirava a verificare il livello di integrazione fra udenti e sordi.

Chiedevo ad ogni bambino di disegnare se stesso insieme ad un amico a scelta e poi con un compagno sordo (quell'anno erano presenti nelle sezioni in totale 12 audiolesi). Seguiva una conversazione in cui miravo a capire quali caratteristiche erano attribuite ai bambini scelti come amici, ma soprattutto mi interessava comprendere come i soggetti udenti percepissero il compagno sordo, quali caratteristiche gli attribuivano e se mai questa immagine si evolvesse in rapporto all'età del bambino intervistato.

Tenendo presente solo quest'ultimo punto, che qui ci interessa, risultava dalla ricerca che i bambini di **3 anni** erano quelli più in difficoltà di fronte alle mie domande: qualcuno cambiava anche argomento. A questa età il tasso di rifiuto di disegnarsi vicino al bambino sordo era alto: riguardava la metà dei bambini.

I più definivano i sordi in base ad una caratteristica esterna: erano i bambini con le protesi, il cui comportamento viene così descritto "Danno le pacche...ti graffiano": Ivo, 3 anni e 2 mesi, in un crescendo di eccitazione mi dice: "Io gli faccio male...parlano male...io li picchio...loro picchiano...però c'è Giovanni che li picchia" dove è evidente la preoccupazione di distanziarsi dai compagni sordi, la speranza di farli migliorare e parlare con le botte, e alla fine, la proiezione della responsabilità dell'aggressione su altri.

Proprio perché a questa età, non riescono a intuire le motivazioni delle azioni altrui, il comportamento spesso disordinato, egocentrico ed aggressivo dei sordi (che a volte assumono questa forma di comunicazione nella misura in cui non hanno potuto svilupparne altre) diventa il luogo dove le proiezioni degli udenti trovano fertile terreno. I sordi diventano così tutti "cattivi" "brutti" perché "picchiano" e "graffiano". In questo modo la presenza dei sordi nella sezione dei più piccoli sembra rappresentare una minaccia all'identità degli udenti, appena affacciati alla consapevolezza di se stessi come entità diverse e separate dagli altri.

C'è anche chi a 3 anni e 9 mesi, ha una visione più modulata e attenta della realtà: essere sordi significa non capire, ovvero non sentire (le due cose si confondono); le maestre vengono percepite come coloro che insegnano a questi bambini a parlare.

Quando chiedo ad un bambino: "Tu come fai a spiegarti?" Marco, con molta tenerezza, mi risponde "gli dò i giochi": sappiamo che il comportamento di offerta di cibo o di giochi è una delle strategie più usate per socializzare.

A **4 anni** iniziano i tentativi scientifici di spiegare la sordità. "E' nato col timpano rotto" mi dice una bambina figlia di medici... A questa età il comportamento talvolta aggressivo dei sordi non viene più visto come una connotazione caratteriale inevitabile ma come conseguenza del fatto che non sentendo le parole, cioè quello che la mamma e le maestre dicono e insegnano, i sordi sono disobbedienti... ma non per colpa loro.

Il bambino sordo però fa ancora paura: il mondo dei sordi è un mondo misterioso verso cui è difficile gettare un ponte. Walter, 4 anni, che pure è innamorato di una compagna sorda, con cui si comporta in forma tenera e servizievole, mi dice: "I sordi non sentono, devono ripetere (le parole). I sordi fra sordi si sentono... con gli altri non si sentono... Fabiola è sorda: io ce la faccio a capirla, apro bene le orecchie".

È come se Walter pensasse che c'è una segreta alleanza fra i compagni sordi, da cui lui risulta escluso, se non con Fabiola, con la quale mette in atto una strategia di grande attenzione e affetto.

Nella fascia dei bambini più grandi, quelli dei **5 anni**, le descrizioni negative totalizzanti riguardo ai bambini sordi, ispirate ad una modalità di pensiero concreta e primitiva, scompaiono per lasciare il posto ad osservazioni più specifiche: "I sordi mettono in disordine troppo" "I sordi sono un po' cattivi e un po' gentili..." La maggioranza dei bambini esprime il desiderio e la capacità di comunicare col sordo attraverso i gesti oppure con la "voce bassa" o il "parlare piano".

È ancora presente però la paura di essere contaminati dalla sordità, come se la vicinanza col sordo potesse portare ad una massiccia quanto pericolosa identificazione con un sé deteriorato.

Giulia abbozza l'ipotesi "Tanti sordi urlano troppo e l'altro diventa sordo".

In correlazione all'età i meccanismi difensivi usati precedentemente lasciano comunque gradualmente il posto a una valutazione più realistica della situazione, a una differenziazione nella percezione dei vari bambini, ad una modalità di protezione, a un tentativo di superare la barriera della non comunicazione tra i due gruppi. In questa fascia d'età il 76% dei bambini è in grado di raffigurarsi col compagno sordo.

Nel confronto tra i **maschi** e le **femmine**, le bambine sembrerebbero mostrare una maggiore abilità sociale: netta è la loro maggiore facilità, dai 4 anni, a rappresentarsi con i bambini sordi, come se li temessero meno o fossero in grado di rapportarsi a loro con strategie che i maschi non sanno ancora usare. L'ipotesi è che per le bambine sia più naturale l'identificazione con la mamma e la maestra che allevano e accudiscono i piccoli; tale relazione protettiva verrebbe spesso riportata dalle bambine nel rapporto coi compagni che appaiono più in difficoltà, nella fattispecie i sordi.

Nella conclusione a questo lavoro mi chiedevo se le difese nei confronti dei bambini sordi, originati dalla constatazione angosciante che si può anche non essere in grado di parlare e di farsi capire, non potessero essere attenuati se tutti i bambini fossero coinvolti in una esperienza di apprendimento e di comunicazione gestuale che rendesse il sordo meno "diverso".

Dalla ricerca appariva pure fuori dubbio il ruolo fondamentale dell'adulto come modello che guida attraverso la tolleranza dell'ambivalenza e che favorisce il processo di maturazione, per cui da una modalità di percezione più primitiva si passa ad una valutazione più modulata e adeguata degli oggetti e della realtà.

Tutte queste riflessioni mi torneranno alla mente quando mi troverò ad affrontare il lavoro coi fratelli udenti.

Credo infatti che i sentimenti che i bambini udenti della Scuola materna mi hanno espresso, le loro modalità di difesa di fronte al "diverso", siano gli stessi meccanismi che agiscono anche nel fratello udente del bambino sordo, con un coinvolgimento affettivo però enormemente superiore. Mi è sembrato sia possibile cogliere questi elementi già dall'osservazione dei filmati di questa mattina relativi al gioco tra i fratelli.

Ho cominciato ad interrogarmi meglio sul ruolo dei fratelli udenti quando fui sollecitata da un primo lavoro di gruppo con i genitori dei bambini sordi nell'anno '95-96.

Emergevano a più riprese in quegli incontri le preoccupazioni genitoriali non solo relative a sé e al figlio in difficoltà, ma anche a riguardo del bambino udente: come spiegargli la sordità del fratello, quando neppure i genitori ne avevano chiara consapevolezza e quando dolorosi e colpevolizzanti fantasie di trasmissione ereditaria del deficit correvano sotto i discorsi di copertura?...

Come riuscire a dare all'udente lo spazio cui ha diritto quando si è tutti presi dai problemi della sordità dell'altro? Il senso di colpa dei genitori era sempre molto forte, alimentato anche dal sogno sotteso di omologare i figli, renderli uguali, azzerare le differenze, le difficoltà di comunicazione e di rapporto, attraverso l'illusione di poter raggiungere lo status di "genitore perfetto", mai stanco, perennemente a disposizione dei propri figli... Come fosse possibile con un atteggiamento totalmente oblativo, evitare la sofferenza conseguente ai propri e altrui limiti... coinvolgendo in questo sogno il figlio udente, anche lui chiamato a realizzare l'impossibile impresa.

È così che ho pensato ad una serie di incontri con i fratelli dei bambini sordi, attuati per la prima volta nell'anno scolastico '98-99 presso la Scuola Audiofonetica che ha promosso l'iniziativa; tali incontri sono proseguiti anche successivamente, pur in forma meno sistematica.

Nell'ultima esperienza che ho condotto e di cui vi parlerò, i soggetti coinvolti erano una quindicina, dai 4 ai 17 anni, di cui alcuni provenienti dall'esterno della Scuola; sono stati divisi in 3 gruppi, per fasce d'età.

Gli incontri, 3 per ogni gruppo, avvenivano in orario extrascolastico nel mio studio all'interno della scuola; i bambini erano coinvolti in attività varie, dal disegno al racconto di una fiaba, alla conversazione guidata, a secondo dell'età.

(Proiezione e commento di qualche disegno di bambini del primo gruppo)

Mentre disegnano, **i bambini del primo gruppo** parlano spontaneamente del loro rapporto coi fratelli e degli inevitabili conflitti. Silvia, secondogenita, dice che vorrebbe essere più grande per comandare lei il fratello; Paolo (4 anni meno della sorella) afferma che in famiglia "Comanda tutto mia sorella" mentre Maria, primogenita, riesce a tenere a bacchetta i fratelli più piccoli "Se mi vogliono prendere le mie videocassette faccio tic tac"... Io ascolto e accolgo la loro fatica a capire e a comunicare con un fratello diverso e svantaggiato rispetto a loro.

La fiaba inventata per loro dell'Orsetto Pippo, nato senza una zampa, favorisce l'emergere di fantasie prima non espresse. Così viene spiegata da Paolo la mancanza della zampetta: "Forse dentro la pancia della mamma c'era una forbice e lui si è tagliato". Anna ha un'ipotesi religiosa: "Gesù non è riuscito a

farlo intero”, spiegazione che Maria tenta di rendere più scientifica: “I genitori glielo hanno chiesto troppo presto... Gesù non aveva ancora finito di crearlo”.

Paolo esprime la sua preoccupazione per la capacità di sopravvivenza di Pippo: “Come farà a pescare i pesci senza zampa?”. Il ricorso ad una protesi di legno non risolve del tutto il problema, perché stando in acqua può marcire, osserva Maria che escogita allora la soluzione dell’orsetto casalingo dedito alla gastronomia. “Anche mio cugino, dice la bambina una volta faceva il pizzaiolo”.

Io cerco di rinforzare l’idea che Pippo nonostante la sua protesi, è un orsetto forte che impara tante cose... nel bosco ci sono animali un po’ speciali (la volpe che è stata ferita nella tagliola, l’orsa azzoppata dal cacciatore) che non vanno più a caccia ma sono molto abili ad insegnare ai cuccioli in difficoltà: loro sapranno aiutare anche Pippo a sopravvivere nel grande mondo del bosco.

(Proiezione e commento su qualche disegno di Pippo e la sua famiglia)

Il secondo gruppo di bambini è costituito da un secondogenito e da tre primogeniti che hanno 5 anni più del fratello sordo. I bambini riescono ancora a prendersi la libertà di uno sfogo amaro e si lamentano del fratello che picchia, tira i capelli, morde. La loro rabbia e aggressività verso i soprusi fraterni è frenata dal divieto genitoriale; inoltre è colpevolizzante colpire chi è più debole!

Allora le rivendicazioni trovano un’altra strada: tutt’e 4 i bambini assumono decisamente un ruolo terapeutico che da un lato favorisce l’identificazione col genitore da cui ottiene un riconoscimento positivo, dall’altro permette loro di raggiungere lo scopo di dominare il fratello attraverso il ruolo benefico di colui che insegna e che protegge.

Io ascolto stupita e commossa il racconto dei loro sforzi terapeutici, ci sento dentro molto disagio e sofferenza per un fratello che si tenta, con molto lavoro ma con risultati modesti, di render più simile a sé. “Lui non sta attento, ho provato con la mamma. Abbiamo portato dei giochi per logopedia, abbiamo provato ma lui continuava ad andar via... Ora non lo facciamo più perché anche la mamma s’è stufata. “Anche Luigi racconta: “Quando mia sorella viene da scuola faccio logopedia giocando, in modo che non si stufi... Le ho insegnato i giorni della settimana con un gioco”. Questo bambino confessa di fare il maestro anche coi fratelli più piccoli dei suoi amici!

Quando parlano di logopedia questi fratelli usano gli stessi termini di mamma e papà, come se ci fosse una identificazione molto forte con il ruolo genitoriale.

La loro attenzione agli equilibri famigliari è alta: temono che la manifestazione di un conflitto col fratello possa ripercuotersi sulla coppia genitoriale ed innescare una spirale distruttiva.

Così Paola: “Quando litighiamo il papà protegge me, la mamma mia sorella, allora scoppia la guerra mondiale tra mamma e papà, vanno avanti mezz’ora...Allora io e mia sorella ci calmiamo, andiamo a vedere la tele in camera e penso: accipicchia, quanto mai abbiamo litigato!”.

La sorpresa più grossa sulle reazioni dei bambini la ricevo quando chiedo loro come e quando hanno saputo della sordità del fratello.

Mi aspettavo di ricevere risposte vaghe invece raccolgo racconti lucidi e dettagliati che mi sembrano avere le caratteristiche di un evento traumatico di cui non è stato possibile elaborare l’aspetto emozionale.

I bambini restano doppiamente tagliati fuori dalla comunicazione con i genitori: la diagnosi non viene comunicata direttamente a loro (o se lo è, cala dall’alto senza alcun filtro), inoltre al bambino non vien data possibilità di capire e rielaborare le emozioni connesse a ciò che riesce a comprendere della situazione, perché in quel momento i genitori sono troppo feriti per occuparsi di lui.

Paola mi descrive il periodo precedente alla diagnosi, i dubbi sulla sordità della sorella, le prove artigianali per verificarne l’udito. Rammenta bene il suo disagio e stupore al rientro dei genitori dopo la visita in Audiofoniatria: lei chiede com’è andata e la mamma le risponde laconica “Probabilmente

tua sorella è sorda". Paola non capisce bene cosa questo significhi, oscilla tra il pensare che la sorella non parlerà mai e il dirsi che non c'è niente da preoccuparsi, è solo sorda.

Il padre torna al lavoro e lei resta a casa con la mamma che è "un po' triste e un po' arrabbiata"; intuisce la gravità della situazione quando il padre rientra alla sera per cena ma non guarda come al solito il telegiornale, anzi non accende neppure la televisione e se ne va da solo in camera.

Nel racconto di questi bambini colgo tutto il disorientamento e il senso di sgomento che ci prende di fronte a un pericolo che incombe, tanto più minaccioso quanto indefinito nella sua potenzialità negativa. Tocco con mano la solitudine di questi bambini.

I ragazzi dell'**ultimo gruppo** dai 12 ai 17 anni, sono tutti primogeniti, con una differenza d'età notevole col fratello sordo: quello che mi colpisce durante gli incontri con loro è la modalità con cui si assumono il ruolo genitoriale, all'apparenza senza incertezze ed ambivalenze, pur nella diversità delle loro situazioni.

C'è la tendenza a negare la differenza col fratello e le sofferenze che questa situazione infligge loro. Due ragazzi che si trovano in una famiglia in cui anche i genitori sono sordi mi rispondono evasivamente: "Per me è un'esperienza normale, perché fin da piccolo li ho avuti così".

Solo Andrea, il più piccolo del gruppo, riesce a dare sfogo alle sue lamentele per le eccessive attenzioni dei genitori verso la sorellina sorda.

I ragazzi del gruppo, sono 6 maschi e 1 femmina, si sono calati tutti nel ruolo protettivo genitoriale: vogliono fare da ponte tra il fratello e il mondo esterno in cui, dicono, non c'è comprensione né tolleranza per chi è in difficoltà.

Colgo nei loro discorsi un pensiero non esplicitato ma che condiziona le loro scelte: "Perché non è capitato a me?". È un sentimento di colpa inconscia che deriva non solo da un intenso elemento quantitativo pulsionale, l'aggressività repressa, ma anche dalla consapevolezza di avere ricevuto di più rispetto ad altri membri del nucleo familiare. È lo stesso meccanismo di coloro che sopravvivono ai disastri e che può condizionare tutta la loro vita futura.

Se ci chiediamo quali sono i rischi psicopatologici che corrono questi bambini e ragazzi, mi sembra che la scarsa letteratura sull'argomento non ci dia indicazioni precise, ma ci fornisca solo possibili ipotesi.

Che i ragazzi, una volta cresciuti, abbraccino un'attività di "care" o sviluppino sintomi psicosomatici o formino una famiglia dove le antiche relazioni parentali e fraterne si ripetono, non possiamo né stabilirlo né prevederlo.

Fra i tanti ragazzi che ho conosciuto e seguito in questi anni più che grossi rischi psicopatologici vedo la tendenza ad identificarsi con un'immagine debole e indifesa del fratello, con conseguente inibizione dell'aggressività intesa come capacità di difendersi ed affermarsi. È come se questi ragazzi si assumessero, su sollecitazione dell'ambiente o per processi interni propri, il compito dell'accudimento del fratello bisognoso: anche quando la relazione non si struttura in questo modo, il deficit del fratello rimane a condizionare fantasie e scelte di vita.

Mi rendo conto che nella mia relazione ho messo in luce soprattutto gli aspetti problematici del rapporto col fratello "speciale", ma ho ben presente anche quanto il contatto con situazioni dolorose di handicap possa fare crescere e maturare l'individuo, attivando risorse positive e ricchezze inaspettate.

Perché questo sia possibile noi genitori, educatori, tecnici della riabilitazione dobbiamo lavorare in un'ottica di prevenzione del disagio psichico, strutturando luoghi e tempi dove i pensieri, le gioie e le sofferenze di questi ragazzi trovino accoglienza e contenimento, come abbiamo sentito fare nei Sibshop da Tina e Carol o abbiamo realizzato noi stessi alla Scuola Audiofonetica.

Solo trovando un luogo dove è possibile riconoscere e far transitare i nostri sentimenti, anche quelli che ci sembrano sgradevoli e condannabili, ma che fanno pur parte della natura umana, potremo trasformarli e rendere più aperta e ricca la nostra vita.

** Psicologo Psicoterapeuta Socio PSIBA*

*** Psicologo Psicoterapeuta Socio Fondatore e Docente PSIBA*

BIBLIOGRAFIA

Algini M.L., "Fratelli". Borla, Roma 2003

Bonomi M., "Mi sta addosso come una spina". Prospettive Sociali e Sanitarie, n° 5 2000

Boszormenyi-Nagy I., Spark G.M., "Lealtà invisibili". Trad. it. Astrolabio, Roma 1988

Kahn M.D. Lewis K.G., "Fratelli in terapia". Trad. it. Cortina, Milano 1992

Kennedy H., "Growing up with a Handicapped Sibling". The Psycanalytic Study of the Child. Vol.40 1985

Klein D. Shleifer J., "It Isn't Fair". Bergin & Garvey, Westport, 1993

Ogden P., "The Silent Garden". Gallaudet University Press. Washington D.C. 1996

Tesio E. (a cura di), "L'uovo fuori dal cesto". Utet, Torino 2000

Sulloway F.J., "Fratelli maggiori, fratelli minori". Trad. it. Mondadori, Milano 1998