

Alcune note di presentazione del filmato: “Il primo anno di vita di Marco”

Dott.ssa M. Bonomi

Vi dirò alcune cose: innanzitutto come sono arrivata a questo filmato e poi vi parlerò della storia di questo bambino, Marco, che vedremo durante alcuni momenti del suo primo anno di vita.

Il mio legame con i sordi risale a molti anni fa: ho frequentato le scuole medie, che non esistevano al mio paese, proprio in quell'istituto dove ora presto consulenza. All'epoca la scuola di Mompiano era un collegio per ragazze sorde e udenti, dove però i due tipi di popolazione erano rigidamente separati. Ho passato 3 anni lì senza aver mai visto una ragazza sorda. Tra noi e i loro c'era una porticina invalicabile che delimitava le due zone e che nessuno poteva varcare. Mi era rimasta da questa esperienza una oscura sensazione di mistero, di tabù intoccabile.

Ho provato grande sorpresa, mi è quasi sembrato un segno del destino, quando ho scoperto che la mamma sorda di un mio paziente, un ragazzo udente che mi era stato inviato per gravi problemi comportamentali, era una donna della mia stessa età, educata a Mompiano proprio negli anni in cui ero presente anch'io! Non ci eravamo però mai incontrate! Questa terapia, che è stata difficilissima e nella quale tutti i protagonisti hanno vissuto momenti di coinvolgimento molto drammatici, mi riportava continuamente al tipo di rapporto che questo ragazzo udente aveva avuto con i suoi genitori sordi, con la mamma in particolare.

Per me si è aperto in tutta la sua drammatica complessità un mondo sconosciuto, nel quale già mi ero introdotta con la consulenza che prestavo, dal 1985 alla Scuola Audiofonetica di Mompiano, struttura educativa altamente specializzata per sordi e udenti. In questa mia esperienza non solo lavorativa ma anche umana, ho sempre avuto il sostegno e la collaborazione preziosa della professionalità della Dott.ssa Capuzzo.

Alla scuola di Mompiano ho iniziato ad osservare e studiare i bimbi sordi e le loro famiglie. Ho contribuito con le mie osservazioni a fare in modo che la scuola accogliesse bambini sordi sempre più piccoli, anche se non mai sotto i 18-20 mesi. Su questi bambini ho realizzato alcuni filmati che mi sono serviti come prezioso materiale per approfondire temi legati alla crescita del bambino, su cui lavorare con le educatrici.

La mia attenzione si è focalizzata sempre più sul primo rapporto del bambino, quello con la madre. Avendo fatto un'esperienza di Infant Observation in situazioni di normalità, mi chiedevo quali variabili sarebbero state messe in gioco per la presenza di un deficit uditivo nel genitore e magari anche nel bambino.

Resto convinta che chi soffre nel suo corpo di un deficit, può ben compensarlo facendo ricorso ad altre potenzialità e risorse, che possono riparare un Sé percepito come danneggiato. Tuttavia penso che il rapporto col figlio non potrà non soffrire del limite imposto dal deficit del genitore.

Genitori ciechi non potranno controllare la deambulazione del loro bambino, né anticipargli gli ostacoli; genitori sordi faranno fatica a capire se il loro bambino ha una tosse secca o grassa o se ha la bronchite... Ho visto ancora bambini, figli di genitori sordi, pur attenti ed affettuosi, cadere e prendersi gran zuccate senza piangere perché, in una famiglia dove tutti sono sordi, un bimbo fuori dal controllo visivo dell'adulto, può anche cadere e farsi male senza che l'adulto se ne accorga...

Ho così pensato di fare un lavoro di ricerca direttamente nelle famiglie dei sordi, scegliendone alcune tra quelle delle ex allieve della scuola di Mompiano. Il rapporto con queste mamme è stato reso possibile grazie all'intervento della loro ex insegnante, Suor Gabriella Oneta che per così dire, ha fatto da garante alla serietà del mio intervento. Il contratto iniziale era che io avevo bisogno, per far meglio il mio lavoro a scuola, di osservare come mamma e bambino costruivano il loro rapporto; avrei filmato qualche momento di interazione durante le mie visite domiciliari che

sarebbero state trisettimanali...La restituzione sarebbe avvenuta attraverso un filmato, costruito appunto sulla storia del bambino.

Dei tre casi seguiti con questo progetto, ho scelto di mostrarvi quello di Marco perché l'esperienza con la sua famiglia è stata la più continuativa.

Ho tutt'ora contatti con queste persone, anche se in forma meno intensa rispetto all'inizio del lavoro.

Mamma Barbara: ora ha 27 anni, è stata educata a Mompiano, ha un linguaggio verbale molto articolato e ricco con cui riesce a comunicare adeguatamente col bambino.

Papà Dario: ora ha 39 anni, è stato educato al Pavoni ed ha limitate capacità comunicative.

Da qualche mese sta insegnando la Lis a suo figlio.

I nonni materni e paterni sono udenti; Barbara ha una sorella, Adriana, sposata con due figli, che le è sempre stata vicina e le ha prestato il suo aiuto in tutti i momenti difficili. Io credo di essere stata da subito accettata in questa famiglia, che pur non mi conosceva, grazie alla facilitazione di Suor Gabriella, ma anche perché alla nascita di Marco genitori e nonni stavano vivendo un momento di grossa crisi. Era stata fatta, al momento della dimissione dopo il parto la grave diagnosi di cataratta bilaterale congenita e questo era stato vissuto, da parte dei nonni, come un drammatico ripetersi della sventura della sordità di Barbara. Adesso "toccava" al suo bambino, con un handicap diverso e terribile sul quale bisognava agire in fretta, con personale medico altamente competente che bisognava ancora individuare...

Vi lascio immaginare come, dalla prima visita domiciliare io abbia vissuto, ben lontano dalla cosiddetta neutralità scientifica (che credo non esista mai quando c'è di mezzo un bambino) momenti di commozione e di coinvolgimento molto intensi.

C'erano visite mediche il cui responso era decisivo, interventi operatori da affrontare e che il neonato sembrava già intuire e temere, i cui segnali comportamentali non sfuggivano alla mamma, sempre molto attenta alle reazioni del bambino...

A volte la mamma mi parlava, mi mostrava diagnosi, mi poneva domande sui problemi di Marco, cui non sapevo rispondere. A volte l'angoscia per Marco passava attraverso altre vie: Barbara mi parlava delle sorelline siamesi separate, viste in televisione, e poi morte...della leucemia del figlio di amici poi morto...per pormi infine con quel suo fare innocente e fanciullesco la domanda più terribile per me, come persona e come mamma: perché i bambini muoiono?

Avevo un'ora di tempo, tanto durava il viaggio da casa sua alla mia, per metabolizzare le mie emozioni...Il problema di Marco non era una questione morale-filosofica, era lì da affrontare e da reggere emotivamente.

La famiglia di Marco era dunque ad alto rischio per la presenza di un handicap nei genitori e nel bambino, eppure, mi vien da dire, "ce l'abbiamo fatta".

Il nostro filmato si chiude con una vignetta che dimostra il buon esito di questa storia che, crediamo, vi possa rimanere nella memoria come un esempio positivo di affrontare le difficoltà.

Possiamo chiederci quali sono stati i fattori protettivi che hanno permesso una buona evoluzione di questa situazione a rischio:

- Innanzitutto la presenza di una famiglia allargata, soprattutto quella materna, che ha supportato e accompagnato nelle sue difficoltà la mamma.

- Interventi medici competenti ed adeguati, sensibili anche alla situazione particolare dei genitori del bambino.
- La mamma ha avuto fiducia nella vita: ha vissuto con grande dignità i problemi del suo piccolo, non si è isolata, nè ha negato le difficoltà; ha espresso sentimenti adeguati alla situazione, ha saputo chiedere aiuto e ha mostrato gratitudine verso chi si è occupato di lei.
- Ci sono stati interventi specialistici limitati nel tempo ed efficaci (operazioni chirurgiche, interventi psicomotori) che non hanno frammentato l'immagine del bambino in quanto sono stati da me preparati ed elaborati con la coppia genitoriale, con l'aiuto e con l'intermediazione della famiglia materna, in modo da sostenere le capacità della mamma.
- La mia presenza stabile e continuativa ha contribuito a rafforzare positivamente il rapporto mamma-bambino, a contenere le ansie che i problemi generavano e a focalizzare le conquiste evolutive di Marco.

Concludo perché penso di avervi fatto un quadro sufficientemente chiaro di presentazione della famiglia di Marco. Alle numerose domande che il filmato susciterà in voi su come la mamma si relaziona, parla, comprende il suo bambino, lascio che ognuno risponda da sé... Sottolineo solo un dato evidente: Barbara "dà" a Marco nella modalità con cui lei ha ricevuto... vedi l'esercizio del soffio... la mano appoggiata alla guancia mentre gli insegna a parlare... sono i primi esercizi di logopedia per qualsiasi bambino sordo!