

Indice

Apertura del Convegno <i>Avv. F. Onofri Presidente dell'Associazione Mons. G. Marcoli</i>	pag. 1
Saluto delle Autorità	pag. 3
"Il ruolo dei fratelli nel processo di crescita di un bambino" <i>Prof. S. Muscetta</i>	pag. 7
"La nascita prematura e il disagio del fratello" <i>Prof.ssa R. Negri</i>	pag. 19
"Il linguaggio in fratelli udenti di bambini sordi: aspetti comunicativi e relazionali (video). Considerazioni e ipotesi" <i>Dott.ssa M. Bonomi, Dott.ssa W. Capuzzo, Dott.ssa M. Mazzocca</i>	pag. 25
"Sibshops Support". Presentazione del Programma di supporto ai sibling della scuola per sordi del Tennessee, Knoxville <i>T. Prochaska, C. Robbins</i>	pag. 37
"Problematiche relative a fratelli udenti di bambini sordi" Risultati di una ricerca-azione <i>Dott.ssa M. Bonomi, Dott.ssa W. Capuzzo</i>	pag. 69
Osservazioni conclusive <i>Prof.ssa G. Pompei</i>	pag. 75

APERTURA DEL CONVEGNO

"ESSERE FRATELLI: UN'ESPERIENZA INSOSTITUIBILE. CRESCERE CON UN FRATELLO SORDO"

Avv. Francesco Onofri Presidente dell'Associazione Mons. G. Marcoli

A nome dell'associazione Marcoli rivolgo anzitutto il più caloroso ringraziamento all'Università Cattolica che oggi ci ospita, al Comune di Brescia, qui rappresentato dall'assessore alla pubblica istruzione prof.ssa Carla Bisleri, e sotto il cui patrocinio si svolge questo convegno, e a quanti, enti pubblici e privati e singole persone che hanno con il loro contributo consentito all'associazione di percorrere il secondo anno del suo cammino e di proseguire oltre.

Si rinnova anche nel 2003 l'appuntamento con un convegno organizzato dall'associazione Marcoli, nella cui attività accanto al momento pratico, che è quello preponderante e che si sostanzia nelle diverse iniziative di cui l'associazione si fa promotrice, esiste anche il momento teorico, dell'approfondimento scientifico.

Il convegno affronta un tema ("Essere fratelli: un'esperienza insostituibile") che contiene in sé un approccio ai problemi che possono verificarsi all'interno di una famiglia che a mio avviso è estremamente intelligente ed estremamente umano.

Intelligente perché, nel momento in cui si afferma che non basta concentrare la rete di aiuti e l'attenzione al soggetto con bisogni speciali che fa parte di una famiglia, o anche solo ai suoi genitori, ma che occorre intervenire anche sui suoi fratelli, significa misurare con intelligenza le forze a disposizione per far fronte a quei bisogni; significa aiutare coloro che, vivendo quotidianamente accanto al soggetto bisognoso, con maggiore continuità e con maggiore intensità emotiva possono essergli di supporto.

Ma il tema rivela un approccio ai problemi familiari anche estremamente umano. Perché se è vero che il soggetto debole è quello che ha un bisogno speciale, come può essere la sordità o una nascita prematura, è vero anche che i suoi fratelli, soprattutto durante l'infanzia, non possono essere lasciati a loro stessi, che anche la loro situazione è difficile e ha necessità di aiuto e di sostegno.

Se penso a questi fratelli mi viene da pensare ad una figura evangelica che tutti conosciamo. Quella di Simone di Cirene, un uomo qualunque, uno che passava dalle parti del Calvario e - ci dice il vangelo - non si offrì volontario per portare la croce, ma venne preso dai soldati e costretto a farlo.

Anche un bambino che si trova in casa un fratellino con un bisogno particolare vive un'esperienza di vita molto critica perché è costretto a portare un peso che altri bambini non conoscono. Non ha scelto quel peso, se l'è trovato sulle spalle.

Ecco, aiutare questi piccoli cirenei credo esprima una profondissima umanità perché significa aiutarli a convivere con questa esperienza, e in sostanza a trasformare un fatto imposto in una scelta.

Mi piace quindi pensare, e concludo, che - anche grazie alla nostra associazione e soprattutto grazie a coloro che dal suo operato potranno ricevere direttamente o indirettamente un contributo di crescita - i fratelli di persone con bisogni particolari possano arrivare ad accettare con serenità e consapevolezza

il loro ruolo ed il loro impegno, e a non rimpiangere di avere avuto quella particolare situazione familiare ma che anzi possano giungere ad essere orgogliosi di aver vissuto e di vivere l'esperienza di essere insostituibili fratelli di una persona che ha bisogno di loro.

SALUTO DELLE AUTORITA'

Dott.ssa Carla Bisleri Assessore alla Pubblica Istruzione del Comune di Brescia

Il mio cordiale saluto e benvenuto. Credo che il riconoscimento del lavoro dell'Associazione per tutti noi oggi che partecipiamo a questi lavori di riflessione sia anche eloquente nella sala così gremita e quindi nell'attenzione che l'Associazione Marcoli ha saputo in questi anni promuovere. Da parte mia, avendo io il compito di aprire ufficialmente i lavori, non è solo un saluto diciamo di carattere formale, ma è la condivisione di un percorso che vede in tante occasioni di intervento della Pubblica Amministrazione, dell'Assessorato che rappresento, ma anche dei servizi che promuoviamo nella città, tanti punti in comune. Allora io innanzitutto vorrei appunto dire che il traguardo di lavoro dell'Associazione per la città e per la comunità è sicuramente un elemento importante; l'impegno che è stato profuso crea condizioni non solo di sostegno e quindi della missione primaria dell'Associazione nel sostegno alla famiglia, ma in più momenti ha costituito anche una forte occasione di ricerca scientifica e di riflessione come nella giornata di oggi. Al momento di fondazione formale della Associazione abbiamo ricordato quanto è importante che nella realtà sociale continuino ad essere promosse forme di solidarietà che riuniscono competenze diverse, i familiari ma anche gli operatori, gli esperti perché diventano, come nel caso anche dell'Associazione, punti di riferimento insostituibili. Detto questo, passo al tema della giornata e presento due mie brevissime riflessioni nell'augurio di buon lavoro.

La prima, la scelta del tema. Nella scelta del tema ancora una volta viene posta al centro la famiglia, il cambiamento che una famiglia attraversa nel momento della nascita di un figlio con deficit, ma soprattutto il fratello come figura appunto, emblematica che nella situazione di disagio, di deficit o di mancanza, apre molti interrogativi, ma apre anche una strada di grande cambiamento. Ecco io credo che la famiglia, e quindi il fratello, in questo contesto sia presa un po' a emblema dell'importanza del gruppo, quindi del gruppo dei parenti, degli affetti ma anche del gruppo degli amici, del gruppo classe dei bambini, cioè di tutto ciò che rappresenta il luogo prossimo di continuità, di quotidianità nella crescita e nello sviluppo. E noi sappiamo quanto questo aspetto sia importante non solo nelle relazioni parentali primarie, ma soprattutto nel rinnovare e nel ricostruire, appunto nelle relazioni anche di gruppo, queste dimensioni di vicinanza e di fraternità.

L'altro aspetto su cui vorrei riflettere è che accompagnare nel cambiamento è sempre più difficile; questo vale per chi vive la dimensione di genitore, vale per chi vive la dimensione di educatore, vale per chi opera nel campo appunto della prevenzione o della riabilitazione del disagio. Ecco io credo che questo deve unirici: vale anche per un politico o un amministratore, se me lo permettete, visto che per l'appunto da diversi anni ho l'onore e l'onere di rappresentare l'Amministrazione e la responsabilità appunto nel sapere guidare anche dei processi di cambiamento difficili.

E allora mi avvicino alla conclusione e voglio fare un'altra breve riflessione. Viviamo in una società dove il cambiamento è molto spesso sottovalutato perché non ci accorgiamo nemmeno data la rapidità con cui si susseguono i cambiamenti: tante volte la differenza, l'imprevisto, anche il trauma vengono sottovalutati nella loro potenzialità di indurre cambiamenti nel bene, verso un miglioramento delle persone, del contesto e delle risorse. Ecco forse qui mi allaccio anche al tema della crisi che Alba Marcoli tratta nel suo libro: è proprio nel cambiamento e nella crisi che possono sbocciare delle imprevedute risorse, capacità e opportunità.

Io credo che questo è il tema che è stato messo al centro oggi; da dove viene questa possibilità? In primo luogo viene dal fatto che l'accoglienza della differenza non può essere né immaginata né modellisticamente prefigurata neanche dagli esperti della vita pubblica o dai sociologi finché non la si

tocca con mano. Molte volte il toccarla con mano significa anche avere una caduta delle aspettative come accade in una famiglia, come accade in un gruppo perché ciò che viene alla luce non è ciò che veniva immaginato. Ecco da questo primo momento di contatto con la diversità possono scattare dei meccanismi di difesa, di grande chiusura, di grande rifiuto, come invece possono scattare proprio l'accoglienza nella differenza e un grande impegno che cambia il contesto. Questa società purtroppo è una società molto tirannica perché a parole predica la differenza, predica la globalizzazione, predica la capacità di raggiungere degli orizzonti di differenza neanche immaginati, invece purtroppo io constato, e non so quanto chi qua oggi è presente a questa apertura, che tante volte sulla differenza si ergono i muri, si erge l'attacco e molte volte anche si erge la prepotenza. Allora io voglio lasciarvi con questo pensiero di conclusione. La nostra è una società che è stata frastornata dal troppo baccano; in questo baccano tante volte uno degli aspetti che vengono abbandonati, che vanno nella completa rimozione, è il non sentire, il non sentire nel concetto di sentire con il cuore, quello che gli inglesi utilizzano come *to feel* che è molto diverso da *to hear*; *to hear* è un udire meccanico, fisiologico che è completamente diverso dal sentire in termini di sentimento, di cuore e di accoglienza. In una società molto impersonale dove tante volte le urla del baccano e delle parole stereotipate prevalgono sul primato della persona, io credo che ogni occasione di novità, di nascita di umanità, come veniva ricordato nell'apertura anche rispetto a una mancanza, non possano che essere grandi opportunità.

Un'ultima cosa: ai miei tempi, prima che mi rapissero in questa avventura un po' disavventura di completa responsabilità, avevo anche studiato, un po' me lo sono dimenticato, ma tutti i giorni vengo messa a contatto con l'esperienza, come chi vive quotidianamente in famiglia o nella comunità educativa, dell'importanza della comunicazione; voi sapete tutti che gli esperti di comunicazione ci ricordano sempre che la comunicazione verbale, forse dove si è molto bravi e capaci e istrionici, con le tecniche nuove di ammaestramento, come dico io, supera quando va bene il 20%, il resto è una comunicazione gestuale, comportamentale e interattiva. Io credo che questo non dobbiamo mai dimenticarcelo, a maggior ragione se parliamo di bambini portatori di un deficit come quello della sordità dove prevale solo la comunicazione col cuore.

Grazie. Buon lavoro.

Madre Armida Sisti Canossiana Scuola Audiofonetica di Mompiano

A nome della Superiora Provinciale dell'Istituto Canossiano, M. Teresina Venturelli, porgo il mio saluto cordiale a tutti voi convenuti a questo seminario che intende riflettere su un tema di grande importanza: " Essere fratelli: un'esperienza insostituibile. Crescere con un fratello sordo"

Tema davvero rilevante su cui fermare la propria attenzione per scoprire quanto un bambino in difficoltà possa imparare dal fratello sano, in una relazione meno carica di ansia e di aspettative, rispetto a quella dei genitori; il fratello sano, infatti può diventare un importante modello di identificazione e funzionare da agente di cambiamento per il bambino svantaggiato. Avere un fratello in difficoltà può rappresentare un fardello assai pesante da portare, una fatica che, se non è adeguatamente accompagnata, può mettere in serio pericolo l'equilibrio anche delle persone più forti.

Ecco perché la dott. Marisa Bonomi che opera presso la Scuola Audiofonetica da molti anni e continua a svolgere attività di consulenza psicologica:

- * nell'accompagnamento dei genitori di bambini sordi
- * nell'osservazione diretta sui bambini sordi

* nella formazione dei docenti

* e nell'offrire un sostegno ai fratelli udenti di bambini-ragazzi sordi

in questo seminario **propone la sua ricerca, svolta in gran parte, nella scuola Audiofonetica.** Infatti l'azione di supporto ai fratelli dei sordi, attraverso la formazione di gruppi da lei diretti, è risultata di grande aiuto per cui la Direzione della Scuola Audiofonetica ha deciso di dare maggiore visibilità e continuità a questo tipo di intervento.

La scuola Audiofonetica, che voi già conoscete e che svolge la sua opera sotto la spinta carismatica di S. Maddalena di Canossa, vede tra i suoi 380 alunni presenti dal micronido alla scuola media, 52 bambini-ragazzi sordi **ed è già impegnata:**

- ad offrire opportunità di apprendimento ai bambini sordi mediante percorsi studiati sulle capacità di ogni singolo allievo, in un contesto di integrazione con i coetanei udenti,
- a prestare attenzione al mondo affettivo relazionale del bambino e della sua famiglia,
- nella formazione dei docenti che operano in essa,

ora intende qualificare il suo intervento anche su questo fronte che esige di essere scandagliato per trarre tutte quelle indicazioni che permettono di dare un significativo aiuto all'intera famiglia che porta la fatica di avere un figlio/a sordo/a o affetto da qualche altro handicap.

Mi auguro che tale seminario permetta di far conoscere ed apprezzare ulteriormente alla cittadinanza bresciana la presenza della Scuola Audiofonetica e dell'Associazione "Marcoli", entrambe sentinelle attive sul fronte della formazione-istruzione dei bambini/ragazzi sordi e del loro inserimento nella società, del sostegno alle loro famiglie, della prevenzione del disagio in generale e della ricerca.

Buon Lavoro! Grazie.

Sig. G. Merigi Associazione "Nati per vivere"

Buongiorno. Grazie di essere stato invitato. Mi chiamo Merigi, sono un genitore dell'Associazione "Nati per vivere". Il nostro presidente, il prof. Verri, è impegnato e pertanto ha mandato un genitore in vece sua.

La nostra Associazione "Nati per vivere" è stata costituita da genitori di bambini nati prematuramente e con problemi di patologia neonatale con lo scopo di aiutare quei genitori che si vengono a trovare spesso improvvisamente di fronte a questi problemi. Questo aiuto può essere offerto durante il ricovero ospedaliero del neonato, ma può continuare anche successivamente dopo la dimissione nei casi in cui i genitori devono affrontare a domicilio ancora per lungo tempo difficili compiti assistenziali. Altro scopo della nostra Associazione è quello di supportare l'attività del reparto di patologia e terapia intensiva neonatale: l'attività è estremamente complessa e delicata e necessita di sofisticate tecnologie d'avanguardia e di altissime professionalità sia medica che infermieristica. Non ultimo infine l'impegno di sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi legati all'assistenza del neonato patologico anche per i suoi risvolti sociali sempre più importanti a fronte del costante aumento di nascite di neonati sempre più immaturi e quindi ad alto rischio di disabilità neurologica cioè neurosensoriale. Per dare un'idea dell'importanza sociale del problema bastano pochi dati; ogni anno in provincia di Brescia nascono circa quattro, cinquecento neonati prematuri o affetti da patologia; circa 100 - 120 di questi sono costituiti da neonati ad alto rischio di sopravvivenza o di esiti neurologici gravi che necessitano perciò di un'assistenza specialistica ad altissimo livello indispensabile per ridurre il più possibile gli esiti

infausti o invalidanti. I problemi che insorgono nell'ambito del nucleo familiare, quando si verifica un evento traumatico come la nascita di un bambino affetto da grave patologia, sono sempre importanti e possono a volte compromettere la stabilità del nucleo familiare. Questi problemi si acquiscono poi ulteriormente quando l'esito dell'evento patologico non si esaurisce nel corso del ricovero ospedaliero, ma determina una inabilità più o meno grave che diventa integrante o definitiva della vita del nucleo di tutta la famiglia. Infatti il bambino malato catalizza gran parte delle attenzioni e delle preoccupazioni dei genitori ed il fratello od i fratelli percepiscono questa nuova situazione sovente con gravissimo disagio.

Per questi motivi il tema proposto oggi "Essere fratelli: un'esperienza insostituibile" riveste un grande interesse per tutte quelle situazioni di disagio familiare in cui la presenza di un figlio disabile può rendere più difficile e disarmonico lo sviluppo di tutto il nucleo familiare. La nostra Associazione che si trova molto spesso purtroppo a confrontarsi con questi problemi è estremamente interessata a questa giornata che le fornirà sicuramente motivi di meditazione e di approfondimento culturale ad iniziare proprio dalla relazione della Prof.ssa Negri sulla nascita prematura e il disagio del fratello. Ma c'è poi un altro motivo di particolare interesse nell'incontro di oggi. La patologia del neonato, specie se gravemente immaturo, tra i vari esiti neurologici che può determinare provoca purtroppo abbastanza frequentemente dei deficit neurosensoriali a carico dell'occhio o dell'orecchio con menomazioni della funzione visiva e uditiva spesso di grado elevato. Ecco quindi che la nostra Associazione si propone di stabilire stretti rapporti collaborativi colle Associazioni che si dedicano alla cura dei bambini audiolesi o con deficit visivi e alle loro famiglie sempre gravemente frustrate da esiti così invalidanti.

Questi motivi ci inducono ad esprimere il nostro più grande interesse per i temi che verranno oggi trattati da questa Associazione e la nostra gratitudine alla vostra Associazione Monsignor G. Marcoli per aver organizzato questo incontro con l'auspicio di poter stabilire con essa rapporti sempre più stretti di collaborazione in un campo di assistenza familiare di comune interesse.

Grazie a tutti. Buon lavoro.

IL RUOLO DEI FRATELLI NEL PROCESSO DI CRESCITA DI UN BAMBINO

*Prof. Sergio Muscetta **

Ho trovato particolarmente stimolante il tema che mi è stato assegnato come contributo a questo Convegno perché mentre da una parte come clinico, come psicoanalista e come psichiatra, ma anche come genitore e come fratello ho sempre dato per scontato che la relazione tra fratelli sia una relazione importante, una relazione molto intensamente connotata dal punto di vista emotivo, e certamente, da bambini, una potenziale risorsa per l'apprendimento di come funziona sia il proprio Sé sia l'altro, una relazione dunque potenzialmente essenziale per lo stesso benessere del bambino dall'altra parte, c'è il dato di fatto che fino a 20 anni fa questo tema non è stato oggetto di ricerche sistematiche nel campo della psicologia evolutiva e anche oggi sono relativamente pochi gli studiosi che si occupano di questo argomento. Tutto ciò è abbastanza sorprendente anche perché approcci teorici di varie tendenze (basti ricordare le teorie piagetiane e quelle sistemiche) (1,2,3) hanno dato molta importanza alle interazioni tra bambini e al ruolo che essi svolgono nell'ambito delle famiglie. Tra l'altro i rapporti tra fratelli e sorelle, a volte connotati da vicinanza e affettuosità, a volte più orientati alla conflittualità e alla ostilità, durano in ogni caso anche più a lungo di quelli tra genitori e figli. (4)

Non è facile trovare una chiave di lettura della relativa scarsità di ricerche nel campo dello sviluppo normale.

Il mio contributo a questo convegno si articolerà in primo luogo su una rassegna della letteratura sulle ricerche nell'ambito della psicologia evolutiva per concludere con delle note cliniche più vicine alla mia esperienza.

Sicuramente il tema dell'importanza dei fratelli nello sviluppo va iscritto nel più ampio ambito del cambiamento del modello evolutivo dell'essere umano che si è trasformato dall'essere un modello essenzialmente pulsionale, maturazionale e intrapsichico in un modello che senza rinunciare a sottolineare l'importanza della dotazione genetica ha tuttavia dato all'ambiente un peso ben più rilevante rispetto a ciò che accadeva in passato, dove per ambiente però ci si è riferiti essenzialmente all'ambiente parentale.

Probabilmente anche la tipologia della famiglia mononucleare spesso con un solo figlio, tipologia prevalente nel mondo occidentale, ha contribuito a limitare le ricerche di psicologia evolutiva allo studio delle influenze genitoriali per cercare anche di limitare la complessità della valutazione dell'esito evolutivo del singolo bambino. Basti pensare all'enorme quantità di risorse che sono ancora attualmente assorbite dallo studio dei modelli di attaccamento dei bambini in condizioni sperimentali, come la Strange Situation, dove come è noto si valuta la regolazione affettiva esistente tra un genitore e il bambino.

Vorrei ricordare però che quando, inizialmente, i teorici dell'attaccamento studiavano il comportamento dei bambini con osservazioni naturalistiche di derivazione etologica, in Uganda la Mary Ainsworth recandosi a domicilio delle famiglie per studiare l'attaccamento dei bambini (5) notò che i bambini mostravano un attaccamento sia alle madri sia alle persone che condividevano il loro accadimento, tipicamente le sorelle più grandi.

Questi dati hanno trovato conferme successivamente anche in altri studi (6) eseguiti in Africa. I neonati Gussi, ad esempio, che venivano accuditi sia dalle madri che dai loro fratelli hanno dimostrato un modello di attaccamento simile ad entrambi e i neonati Kikuyou, in Kenia avevano delle risposte affettive positive sia verso le madri che verso i loro fratelli-figure di accadimento già a 7 mesi.

Dunque certamente la metodologia di studio (se sperimentale o naturalistica) è determinante per porre, più o meno, l'accento sulla complessità delle relazioni che influiscono sugli esiti.

Ma per rimanere nell'ambito delle ricerche ispirate alla teoria dell'attaccamento, mi sembra importante sottolineare che i fratelli e le sorelle che crescono nella stessa famiglia è probabile che si relazionino in modo simile ai loro genitori sempre che le rappresentazioni mentali dei genitori relative all'attaccamento e i loro stili interattivi rimangono stabili. In particolare le ricerche hanno dimostrato (13) che per lo stesso sesso la probabilità che si sviluppino relazioni concordanti con la madre sono nettamente maggiori che quando i sessi sono diversi (2 sorelle o due fratelli avranno dunque maggiori probabilità di avere lo stesso modello di attaccamento di un fratello e di una sorella). La concordanza è risultata tra l'altro paragonabile a quella riscontrata in altri studi effettuati su gemelli monocoriali, il che indicherebbe che i fattori genetici giocherebbero un ruolo relativamente piccolo nella costruzione del modello di attaccamento.

Dobbiamo alla Judy Dunn la maggioranza degli studi concernenti le influenze dei fratelli sullo sviluppo infantile.

All'inizio (7) i primi studi riguardavano essenzialmente gli **effetti indiretti**, cioè a dire si cercava di valutare quanto la presenza di un fratello o di più fratelli maggiori modificava la relazione del bambino con la madre soprattutto per ciò che concerneva l'impegno della madre con i fratelli maggiori a scapito delle sue capacità di accudimento del piccolo.

E' solo successivamente che si è cominciato a studiare l'ambito degli **effetti diretti**, seguendo lo spirito dell'approccio delle osservazioni naturalistiche della Ainsworth, ma utilizzando le procedure di laboratorio messe a punto dalla stessa ricercatrice.

L'accudimento da parte dei fratelli

Nel 1983, ad esempio, (8), si è potuto constatare che più della metà dei bambini di 4 anni tentava di rassicurare i neonati durante le separazioni dalle madri e a loro volta che i neonati grazie all'intervento dei fratelli si tranquillizzavano.

Come è stato notato (9) "la scoperta dell'attaccamento e dell'angoscia di separazione ha reso possibile rilevare che i neonati separati improvvisamente dai loro fratelli maggiori, che fungevano da figure d'attaccamento e di conforto, possono sperimentare una perdita significativa, accompagnata da depressione dell'affettività e da inibizione del gioco. Tali separazioni possono verificarsi per esempio quando il bambino più grande inizia la scuola, quando entrambi i bambini sono inseriti in progetti di cura diversi o quando i fratelli vivono con genitori diversi in seguito a divorzio o ad adozione.

I fratelli (per dirla col gergo dei teorici dell'attaccamento) sembravano anche essere una base sicura per l'attività esplorativa dei neonati e comunque una fonte di conforto durante lunghe separazioni dai genitori. Ma anche in presenza dei genitori se ci sono i fratelli più grandi i bambini hanno un comportamento esplorativo maggiore e riescono a stare più a lungo lontani dai genitori." Naturalmente tutto ciò può essere una buona indicazione che l'affidare i bambini a un asilo nido in presenza dei fratelli maggiori quando entrambi i genitori sono assenti può avere un effetto simile nel ridurre l'angoscia di separazione.

Imitazione e interazione

Fratelli e sorelle passano una gran quantità di tempo insieme e svolgono indubbiamente un ruolo importante come compagni di gioco. Non è dunque da sorprendersi che le loro relazioni abbiano un'influenza sull'apprendimento sociale e cognitivo. La ricerca ha confermato l'osservazione dei

genitori che i bambini piccoli imitano i fratelli. I fratelli grandi funzionano a tutti gli effetti come insegnanti che trasmettono una grande quantità di competenze fin dalla prima infanzia naturalmente fino a quando la comparsa di altri bambini, la comparsa degli amici, non finisce per soppiantare la loro presenza (10).

L'imitazione è dunque un importante mezzo di crescita psicologica, un fatto che forse non viene sottolineato abbastanza dagli studiosi di tutte le estrazioni. D'altra parte noi nasciamo con questa competenza, l'imitazione fa parte della dotazione genetica dell'essere umano. Se la mamma fa la linguaccia al suo bambino appena nato dopo un po' si vede che il neonato ripete il gesto, sempre che la stimolazione sia avvenuta in un contesto di scambio adeguato: il bambino deve essere ben sveglio, deve essere tranquillo e la distanza del volto della mamma dal bambino non deve superare i 30 cm perché sappiamo che è a questa distanza che per il neonato è possibile una visione distinta. Fin dal primo giorno di vita dunque, l'imitazione è veramente una importante moneta di scambio nelle interazioni m/b e c'è una forte reciprocità imitativa nel senso che non solo il bambino imita la madre ma anche la madre imita il bambino.

Per tornare agli scambi interattivi tra fratelli (7), gli studi riesaminati dalla Judy Dunn eseguiti sia su famiglie canadesi che inglesi, hanno documentato che più del 25% di tutte le interazioni fra neonati di età compresa tra i 12 e i 24 mesi e i loro fratelli maggiori era di tipo imitativo e nella maggior parte dei casi erano i fratelli minori ad imitare i fratelli maggiori.

L'effetto dell'influenza dei fratelli nell'acquisizioni di abilità prosociali come l'attività di aiutare, di saper cooperare e di saper condividere è ormai ben documentata. I bambini che avevano fratelli e sorelle maggiori che erano stati in grado di costruire un comportamento più amichevole e più cooperativo nei confronti dei fratelli più piccoli, mostravano di avere più comportamenti prosociali rispetto ai bambini i cui fratelli maggiori erano spesso fastidiosi e stuzzicanti o aggressivi (11).

Le abilità sociali acquisite dai bambini dalle relazioni con i fratelli e le sorelle non si limitano ovviamente alle interazioni fra di loro ma vengono esportate al di là della loro casa nel senso che questa esperienza tendono a influenzare le loro relazioni con i compagni. Ad esempio i bambini che erano ostili e aggressivi con i loro fratelli hanno una maggior probabilità di essere rifiutati dai loro compagni (12).

Un'altra area di studio ha riguardato il ruolo che hanno le sorelle e i fratelli nello sviluppo dell'identità di genere (14). E' stato infatti messo in evidenza che i bambini con fratelli più grandi e bambine con sorelle più grandi sono più sessualmente connotate dei bambini dello stesso sesso ma singoli. Avere un fratello maggiore è associato per entrambi i fratelli con l'aver un comportamento più mascolino e meno femminile. Le bambine che hanno sorelle maggiori invece risultano essere meno maschiline ma non più femminili. Mentre i ragazzi che hanno sorelle maggiori sono più femminili ma non meno mascholini.

Naturalmente ci sono anche dei dati riguardanti degli esiti disadattivi collegati con dinamiche tra fratelli e sorelle. L'incesto fra fratello e sorella, ad esempio, che sembrerebbe una macchia cieca nella ricerca nel campo dell'incesto, si è rivelato invece altrettanto drammaticamente grave di quello fra padre e figlia per ciò che concerne l'esito a lunga distanza, in particolare per ciò che concerne in donne adulte con una storia di incesto con un fratello l'incidenza di uso di sostanze, di depressione, di suicidalità e di disturbi alimentari (15).

E' abbastanza ovvio che la variabilità esistente nelle varie relazioni possibili tra fratelli è dovuta alla complessità dei fattori in gioco che includono, per ricordare solo alcuni, il genere, il temperamento, la distanza tra di loro e ordine di genitura, la qualità delle relazioni genitoriali e la qualità dell'accudimento ricevuto.

In quest'ultimo ambito due punti emergono con chiarezza:

- 1) Alla scarsa disponibilità genitoriale all'accudimento può subentrare una tendenza a favorire una relazione tra fratelli più stretta. E' quella che è stata definita *l'ipotesi dei fratelli che compensano*.
- 2) Se c'è una tendenza a esprimere dei favoritismi verso un figlio in particolare è inevitabile che ciò alimenti ostilità negli altri, quella che è stata chiamata ipotesi del *favoritismo che suscita ostilità*.

Fino a pochi anni fa questi due punti erano più impressioni cliniche di tipo generale che dati derivanti da ricerche empiriche sistematiche.

Mi sono sembrati da questo punto di vista interessanti i dati di due ricerche effettuate per verificare la dimensione di questi due fenomeni a partire non da popolazioni cliniche ma da popolazioni generali (16).

La prima ipotesi è stata indubbiamente confermata nelle sue linee essenziali e cioè a dire si può in generale dire che le vicissitudini all'interno di una relazione (poniamo la relazione genitori/bambino piccolo) finiscono per influenzare le relazioni tra il bambino e i fratelli. Ma se a prima vista possiamo tendere a considerare che è la genitorialità ad essere la causa e le relazioni tra fratelli l'effetto, bisogna sottolineare che non è necessariamente così. Non si è trovata una relazione inversa tra la qualità dell'accudimento del bambino piccolo e la qualità delle relazioni tra i bambini. Probabilmente lavorare con un campione tratto dalla popolazione generale non consente di trovare così rappresentata la presenza di quell'accudimento disadattivo che è invece largamente presente nelle popolazioni a rischio e che può incrementare la presenza di tendenze compensative nelle relazioni tra fratelli.

Nella popolazione generale studiata invece c'era piuttosto una coerenza nel senso che là dove c'era una buona relazione di accudimento del piccolo c'era anche una buona relazione tra fratelli e se era carente la relazione col bambino piccolo era anche carente la relazione tra fratelli.

Una eccessiva conflittualità fra fratelli ad esempio può essere benissimo la causa di una diminuzione di attenzione nell'accudimento dei figli da parte dei genitori e se si tiene conto che sono stati fatti degli studi (17) che ipotizzano un possibile contributo del temperamento dei bambini alla natura e alla qualità delle relazioni fra fratelli, ci si rende conto della difficoltà di fare delle generalizzazioni in materia.

Per quanto riguarda la seconda ipotesi, l'insorgere di ostilità e di conflittualità per un atteggiamento di favoritismo nei confronti di un fratello, è stata trovata indubbiamente una correlazione positiva tra favoritismo genitoriale percepito, da una parte, e dall'altra negatività osservata nelle relazioni tra fratelli.

Collegamenti fra le relazioni fra fratelli e relazioni genitori-bambino

Un importante problema è se la sicurezza dell'attaccamento dei bambini ai loro genitori è legata alla qualità delle relazioni tra i fratelli e alle successive relazioni tra fratelli. La previsione che ci viene dalla teoria dell'attaccamento è che, i bambini che sono attaccati in maniera insicura ai loro genitori, saranno più ostili nei confronti dei loro fratelli come se essi tendessero a mettere in azione il ruolo non accuditivo della loro figura di accudimento; la base teorica di questa previsione è che il M.O.I. delle relazioni del bambino, che si forma all'interno del contesto delle relazioni madre-bambino, sarà successivamente trasportato nelle relazioni fra fratelli. C'è qualche evidenza che quando i fratelli più piccoli o più grandi sono attaccati in maniera sicura alla loro madre è anche probabile che essi non svilupperanno relazioni antagonistiche, mentre quelli che sono attaccati in maniera insicura è più

probabile che lo facciano. Tuttavia non è chiaro se lo status dell'attaccamento di per sé giochi un ruolo causale nel determinare questi collegamenti, è possibile che, ad esempio, giochi un ruolo importante anche il temperamento del bambino. Sembra interessante commentare il dato peraltro già riportato dalla ricerca prima esposta che, un diverso trattamento genitoriale di per sé può innescare una conflittualità tra fratelli, questo dato è stato visto in situazioni molto diverse tra di loro: è stato visto dopo il divorzio, è stato visto in fratelli di pazienti con cancro e anche in ricerche su bambini i cui fratelli hanno delle disabilità. Dunque questo aspetto della vita familiare sembra effettivamente di importanza considerevole per lo sviluppo. Naturalmente se c'è una conflittualità tra fratelli è importante valutare in che modo i genitori intervengono perché se lo fanno in maniera eccessiva, i bambini non hanno più l'opportunità di apprendere come risolvere i conflitti tra di loro (18).

Un altro tema nella ricerca che riguarda le relazioni tra genitori e fratelli riguarda i cambiamenti che avvengono alla nascita di un fratello perché la nascita di un bambino è inevitabilmente accompagnata da notevoli cambiamenti nella relazione tra la madre e il fratello. E questi cambiamenti sono legati a loro volta alla qualità della relazione che si sviluppa fra i fratelli (19).

Per ciò che concerne le relazioni con gli amici vari approcci teorici sostengono che ci si deve aspettare un collegamento tra qualità dei rapporti tra fratelli e qualità delle relazioni con gli amici e, questo, sia che si utilizzi una cornice di riferimento orientata alla teoria dell'apprendimento sociale, sia che si utilizzi la teoria dell'attaccamento, sia che si utilizzi una teoria che metta in primo piano le caratteristiche di personalità del bambino: che tenderebbero a elicitare risposte simili da partner sociali diversi. Si potrebbe anche in realtà teorizzare che esistono tipi diversi di relazioni tra fratelli e amici ad esempio. Nonostante le relazioni tra fratelli e quelli tra amici siano sempre delle relazioni intime ci sono tuttavia delle diversità notevoli tra di loro. Innanzitutto i fratelli non si scelgono, i fratelli possono non fidarsi l'uno dell'altro, possono non piacersi, possono essere molto competitivi per ottenere l'affetto e l'interesse da parte dei genitori e dunque le fonti di eventuali conflitti e ostilità in questo tipo di relazioni è probabile che siano molto diverse da quelle che in un rapporto d'amicizia possono portare ad un clima di tensione. Si è verificato in effetti che i conflitti con i fratelli e quelli con gli amici, in adolescenza, sono molto diversi per ciò che concerne inizio, decorso e conclusione. A differenza dei bambini con i loro fratelli, i bambini all'interno di una diade amicale si sono scelti l'un l'altro proprio per essere compagni e provano affetto uno verso l'altro ma soprattutto si fidano dell'altro. Sono ancora maggiori le differenze fra le relazioni fra fratelli e la popolarità all'interno del gruppo dei pari. Considerare gruppo dei pari come un insieme naturalmente differisce molto dall'intimità della relazione tra fratelli di tipo diadico e ci si potrebbe domandare se effettivamente non ci dobbiamo aspettare dei collegamenti stretti fra la qualità delle relazioni tra fratelli e la qualità delle relazioni con i pari.

Collegamenti fra relazioni fra fratelli e esiti individuali.

Mi occuperò in particolare di 3 ambiti di esiti: del comportamento aggressivo, dell'autostima e dei problemi internalizzati e esternalizzati.

Cominciamo con il comportamento aggressivo.

I fratelli svolgono effettivamente un ruolo molto importante (20) nello sviluppo di un comportamento aggressivo e questo è stato accertato con ricerche sia su campioni clinici che su campioni di popolazioni generali.

I bambini che erano molto aggressivi con i fratelli hanno molte più probabilità di essere rifiutati dai loro pari (21) (Dishion,1990). Inoltre quando ci si trova di fronte a delle relazioni fra fratelli poco significative e poco profonde, si tratta generalmente di b. che successivamente saranno classificati come bambini problematici. E' bene sottolineare però che questi dati sono esclusivamente correlazionali e non è possibile fare delle inferenze sulla causalità.

Da una decina di anni a questa parte si sta cominciando ad affrontare il problema del perché ci possono essere delle differenze così profonde tra fratelli che pur condividono una buona parte del patrimonio genetico e provengono dallo stesso background familiare.

L'esperienza clinica ci insegna che è molto importante il significato conscio e inconscio che i genitori attribuiscono ad ogni figlio in quel determinato periodo della vita a cominciare dal momento in cui quel figlio viene concepito.

Il destino di un figlio è certamente ancorato saldamente al mondo rappresentazionale dei suoi genitori che inevitabilmente guida il loro comportamento osservabile con i figli.

Non è certamente facile studiare con mezzi di ricerca le esperienze familiari specifiche per ogni bambino. Ma si comincia a farlo (22). In che misura l'esito individuale è collegato con le differenze nell'affettuosità o nella disciplina ricevute nel rapporto con i genitori o alle esperienze ostili o amichevoli all'interno delle relazioni con i fratelli?

Su questo si cominciano ad avere alcuni dati.

Ad esempio i problemi di patologie sia esternalizzate che internalizzate sono certamente correlati a un diverso trattamento da parte della madre (23).

Come effetto negativo sui bambini sembra essere molto rilevante l'abitudine a fare dei paragoni col fratello perché i bambini dal periodo prescolare in poi sono estremamente sensibili ai processi di paragone sociale all'interno della famiglia (24). Ed è molto probabile che lo sviluppo del senso che i bambini hanno del loro valore e della loro competenza sia molto legato a questi processi di paragone. Sappiamo tutti infine che per il fratello maggiore l'arrivo di un nuovo bambino si accompagna spesso a una serie di problemi: disturbi delle funzioni corporee, aggressività, tendenza all'evitamento, dipendenza, sviluppo di ansia ecc. Tutti questi cambiamenti sono verosimilmente collegati alle inevitabili modificazioni nelle interazioni tra il primogenito e la mamma.

I fratelli come fonte di sostegno

Soprattutto in periodi di stress i fratelli possono essere un'importante fonte di sostegno. Per es. Jenkins (25) ha mostrato che i bambini che si sviluppano e crescono in case disarmoniche hanno meno problemi se hanno una buona relazione con un fratello. E i fratelli sembra che traggano beneficio dalla relazione tra di loro sia che offrano sia che ricevano sostegno.

Confidarsi con un fratello era molto più comunemente riportato come un meccanismo di *coping* più di quanto non fosse confidarsi con un amico.

Proprio perché sono ormai documentate queste competenze relative all'offrire sostegno ci sono degli studiosi che le hanno utilizzate con procedure particolari per la terapia di fratelli con disturbi alimentari (26).

C'è poi il problema che immagino sarà ampiamente affrontato nelle altre relazioni della giornata dei fratelli in popolazioni particolari cioè a dire fratelli di bambini disabili o comunque portatori di qualche problema, nel senso che bisogna indagare su eventuali conseguenze positive o su eventuali deficit e quanto i bambini possono funzionare come sostegno.

Naturalmente la letteratura a riguardo è molto eterogenea, soprattutto per quanto riguarda il fatto che le malattie e le disabilità sono tante e di vario grado.

Sono molti pochi gli studi che prendono in considerazione contemporaneamente i comportamenti, le percezioni e la reciproca condizione di aggiustamento sia del bambino malato o handicappato sia quello del fratello.

Sono stati presi in esame essenzialmente:

- la maggioranza degli studi riferisce che i bambini con qualche tipo di problema sono con molta maggior probabilità esposti al rischio di avere essi stessi problemi comportamentali ed emotivi

più di quanto non accada in bambini che non hanno fratelli handicappati. Come ho detto ci sono una serie di variabili da tenere in considerazione: la gravità dell'handicap, l'ordine di genitura, il genere, il comportamento dei genitori. Sono tutti fattori che inevitabilmente influiscono sull'esito.

C'è però da sottolineare che la gravità dei problemi evidenziati non è elevata e generalmente si mantiene al di sotto del cut off clinico.

- i bambini che vivono in case disarmoniche hanno maggior probabilità di sviluppare relazioni ostili e aggressive con i fratelli di quanto non accada per i bambini che vivono in case armoniche. Però è anche evidente che se i bambini sviluppano relazioni intime e di sostegno con i loro fratelli questo può offrire una qualche protezione per i disturbi psicologici che possono comparire in situazioni di stress.

Studi su popolazioni generali non hanno evidenziato che i bambini in case disarmoniche hanno formato relazioni particolarmente intime e di sostegno con i fratelli e in effetti è più probabile che i bambini in case disarmoniche sviluppino relazioni apertamente ostili con i loro fratelli.

Hetherington (27) ha evidenziato che i bambini che hanno sperimentato il divorzio hanno più spesso relazioni ostili con i fratelli.

Come mai c'è questa maggior tendenza alla conflittualità tra fratelli? Bisogna ricordare che per i bambini vedere i due genitori in conflitto è anche una fonte di apprendimento, essi cominciano cioè ad imparare che l'ostilità è una risposta appropriata al conflitto e a certi modi di emozioni negative espresse.

Le conclusioni che si possono trarre dalle ricerche in questo ambito non sono conclusive perché è difficile stabilire la direzione degli effetti tra status della condizione genitoriale, status dei bambini e individuazione dei fattori protettivi. L'unica cosa che forse si può dire è che i clinici che lavorano con coppie disarmoniche sono genericamente a rischio. Quello che va valutato allora è se bisogna intervenire sui genitori, o sui fratelli.

Ricordare e reinterpretare i legami con fratelli

Abbiamo visto che gli studi e forse le ricerche non sono molto conclusivi. I dati di ricerche sistematiche non possono portare a conclusioni univoche anche perché probabilmente siamo di fronte a fenomeni troppo complessi, fenomeni che riconoscono una molteplicità di fattori. E' solo con un artificio che possiamo pensare che i fratelli isolatamente possano svolgere ruoli univoci sullo sviluppo di un bambino.

Questo non vuol dire che dobbiamo arrenderci di fronte alla difficoltà, soprattutto perché come clinici sappiamo quanto possa essere importante l'indagine su questo campo.

Vorrei dunque passare all'ultima parte della mia relazione con la osservazione che forse anche i clinici, a meno di situazioni particolari, hanno finito per privilegiare lo studio della qualità delle relazioni con i genitori piuttosto che quella tra fratelli.

Sappiamo dall'esperienza clinica che non necessariamente un legame tra fratelli è accompagnato da una consapevole reazione emotiva positiva. Questo legame può essere intensamente ambivalente o definitivamente ostile. Molto spesso però quando esplicitamente domandiamo qualcosa sui fratelli il più delle volte non abbiamo delle reazioni emotivamente significative. Spesso abbiamo risposte connotate più anagraficamente che emotivamente.

Perché a volte ci sono dei sentimenti e a volte essi sono completamente assenti? Sul piano clinico due circostanze sembrano associarsi a sentimenti intensi che verso i fratelli.

La prima è quella dei fratelli che sono stati molto insieme e l'altra la carenza di accudimento genitoriale. La presenza contemporanea di queste due circostanze aumenta la opportunità per i bambini di creare tutta una varietà di relazioni intense ma a volte disturbate: quella tra padrone e schiavo, quella improntata a reciproca dipendenza, a ostilità, a sfruttamento, di tipo sessuale o

reciprocamente protettivo. In generale possiamo dire che tanto più scarseggiano altre risorse sociali all'infuori della famiglia tanto maggiore sarà la probabilità che si instaurino relazioni disadattive tra fratelli.

Naturalmente una frequentazione elevata può essere legata alla vicinanza d'età che può essere di per sé fonte di conflitti perché i fratelli devono condividere lo stesso territorio, lo stesso bagno, la camera da letto e in famiglie povere perfino lo stesso letto. Se c'è poca differenza d'età dovranno condividere gli stessi giocattoli, gli stessi interessi, andare alla stessa scuola, e naturalmente tutto ciò è ancora più vero se sono dello stesso sesso perché hanno più probabilità di condividere anche le amicizie, gli interessi, alcuni capi di abbigliamento. Avere più cose in comune può determinare una maggiore rivalità specie se si tratta di maschi. Tutto questo avviene meno se c'è più differenza d'età perché vivono in tappe evolutive e ambienti sociali molto diversi tanto da renderli più simili ad estranei che a fratelli. L'alta frequentazione può anche derivare, oltre che dalla vicinanza d'età, dalla struttura della famiglia, da situazioni economiche, da condizioni idiosincratiche che nascono dai bambini.

I rapporti tra fratelli sono mediati inevitabilmente dall'atteggiamento dei genitori. Per esempio gli studi di Judy Dunn (28) hanno documentato che se la mamma rivolgendosi al primogenito, parla del neonato in modo da personalizzarlo precocemente, aiutando il bambino a capire che il neonato non è una "cosa" né un extraterrestre ma una piccola persona, un individuo con i suoi sentimenti, con le sue caratteristiche di individualità: tutto ciò aiuterà il bambino a instaurare col nuovo arrivato una relazione più affettuosa ma soprattutto più empatica. E' dunque essenziale questa preparazione da parte della madre che umanizzi il neonato.

Non ci sono sostituti che valgano a prendere il posto dei genitori in questa operazione di modellamento di come si risolvono i conflitti e di come offrire una disponibilità emotiva sia per il nuovo nato sia per il fratello maggiore.

Nel lavoro clinico di psicoterapia c'è chi teorizza (29) la necessità e l'importanza di reinterpretare in maniera sistematica i ricordi del passato riguardanti le relazioni tra i fratelli durante l'infanzia. Da questo recupero del passato è possibile scongelare le immagini dell'infanzia e l'introspezione dovrebbe comportare non solo una riorganizzazione cognitiva ma anche l'elaborazione di affetti ed emozioni intense ma spesso congelate.

Alcuni terapeuti utilizzano una speciale modalità di dialogo su questi argomenti, una modalità vagamente mutuata dallo stile delle relazioni che prevedono i percorsi ipnotici ma che sembrano utili per instaurare un clima di sicurezza e di intimità indispensabile alla rievocazione dei ricordi.

Cercano di parlare lentamente, di porre delle domande specifiche con un tono di voce particolare che senza arrivare a indurre "trance" ipnotiche abbiano però l'obiettivo di costruire un clima emotivamente favorente il recupero dei ricordi. "Provi ad andare con la memoria nella casa di quando era bambino e cerchi di ricordare come era fatta, stanza per stanza. E poi cerchi di ricordare come erano i suoi rapporti con suo fratello o con sua sorella, cerchi di descrivermi il carattere di sua sorella..., che persona era sua sorella ma cerchi anche di raccontarmi un episodio specifico, un giorno che successe che... un giorno che facevate un gioco particolare..., o provi a ricordare un episodio penoso, o un episodio piacevole..."

E per un momento così anche un adulto rientrerà nel mondo dei suoi rapporti infantili con una sorella o con un fratello. Far capire che il terapeuta ritiene importante questa operazione di ricostruzione facilita lo scongelamento di ricordi. Si può anche dire al paziente che se lo desidera può anche tenere per sé quei ricordi e quei ricordi ritrovati l'importante è che cerchi nella sua memoria. Questo si può tradurre in sentimenti molto vividi. Ci si può ricordare quanto ci si sentisse arrabbiati e soli, quanto si poteva essere pieni di paura, quanto si poteva non essere in grado di accudire i fratelli o le sorelle più piccole anche se era stato loro espressamente richiesto dai genitori, o potranno ricordare quanto erano ingrati quei fratelli piccoli, o potranno ricordare i sentimenti di colpa o la loro comprensibile rabbia nei confronti di quei brutti fratelli che li hanno picchiati, quei ricordi sepolti di quei fratelli violenti, a volte si potranno recuperare perfino dei ricordi fisici, e si vedono persone che si cominciano a toccare proprio nel punto in cui erano stati picchiati, o può capitar loro di avere quello stesso mal di

stomaco che gli capitava di avere quando erano molto spaventati o arrabbiati. E può allora accadere di ricordare tra lagrime e singhiozzi di quanto ci si poteva sentire soli.

Questi momenti possono essere molto commoventi anche per il terapeuta e una volta che i ricordi siano stati recuperati l'importante è incoraggiare il paziente a fare dei collegamenti fra quella situazione passata e le situazioni attuali.

Vi ho detto che dagli studi della Dunn dell'85 (28) si può desumere che i bambini anche di 15 o 16 mesi sono in grado di essere empatici e sintonizzati sui sentimenti di un fratellino appena nato. Un sentimento affettuoso e positivo fra fratelli è più la regola che l'eccezione e viene da alcuni considerato come un diritto di nascita, ma quando l'individuo risperimenta la relazione che era stata congelata dal tempo e si rende conto delle delusioni che sono sopravvenute ci si domanda allora: "ma che è successo, che possiamo fare di questa situazione?"

E questo ricordare è particolarmente significativo perché fino a quel momento, fino a quel contatto psicoterapico, ovviamente non c'era mai stato nessun adulto che avesse seriamente tentato di capire come ci si sentiva verso una persona in quel momento specifico della propria esistenza.

Il legame fra fratelli va ricostruito ovviamente anche nel contesto più ampio della vita familiare e nel contesto delle relazioni che i genitori hanno tra di loro e con tutta la famiglia. Lo scopo di tutto questo non è certo quello di accusare i genitori ma piuttosto di aiutare le persone a capire che i bambini sono dei partecipanti involontari del potente sistema familiare anche nei suoi aspetti inconsci e comunque difficili da controllare.

C'è chi usa (29) un'analogia per far capire ai pazienti questo punto:

provi a pensare a due bambini al polo sud che abbiano una slitta tirata dai cani, e che si mettano in viaggio e che dopo due ore scoprano che si trovano a 50 miglia a Nord rispetto a dove volevano andare e che comincino a litigare e a incolparsi reciprocamente fino a che arriva uno scienziato che dice loro: "guardate che appena dopo che eravate partiti il terreno su cui eravate si è staccato dal resto della terra e vi siete trovati su questo immenso iceberg che è cominciato a muovere per suo conto e a vostra insaputa". Era questa la ragione della deviazione rispetto ai loro progetti e a i loro calcoli e non è colpa loro; e dunque perché mettersi a litigare?

I pazienti capiscono quello che è successo in famiglia e cominciano a realizzare che anche i loro fratelli e sorelle possono aver sofferto. Man mano che aumenta la comprensione empatica di sé, aumenta anche l'empatia e la volontà di capire anche gli altri. Il fratello diventa parte di un *puzzle* più grande, un simbolo potente di un possibile dolore o di un fallimento familiare. Ma non è stata colpa del fratello. Ovviamente non c'è solo la psicoterapia per promuovere momenti di rielaborazione e di cambiamento. Le circostanze della vita, gli eventi nuovi e le stesse crisi evolutive, offrono una possibilità di cambiamento nelle relazioni in genere e quindi anche nelle relazioni tra fratelli.

Ciò può avvenire ad esempio in concomitanza dell'invecchiamento o delle malattie dei genitori. Il proprio fratello o la propria sorella può diventare allora l'unica persona a ricordarci la nostra infanzia e le nostre condizioni di un tempo.

Nell'esperienza di molti terapeuti che hanno individuato nei legami fra fratelli una dimensione importante per lo sviluppo vale la pena di intraprendere questo percorso di rivitalizzazione dei ricordi. Certamente rendere degli adulti consapevoli delle iscrizioni silenziose dell'infanzia è una sfida che a volte si dimostra remunerativa e può essere indubbiamente un modo di realizzare quella raccomandazione che un poeta, Rainer Maria Rilke, ci ha fatto:

"Anche se ti trovassi in qualche remota prigione dalle pareti così spesse da non consentire a suono alcuno di giungere alle tue orecchie, non ci sarebbe pur sempre la ricchezza della tua infanzia, quella fonte preziosa di ricordi? Rivolgi lì la tua attenzione e prova a far riemergere da quell'ampio passato le sensazioni sommerse: per arricchirti e per ritrovarti più forte" (30).

* *Neuropsichiatra Psicoanalista SPI Direttore della Scuola di Specializzazione di Psicoterapia dell'adolescenza e dell'età giovanile ad indirizzo Psicodinamico - Roma*

BIBLIOGRAFIA

- 1) Levy, D.M., (1937). Studies in siblings rivalry. American Journal of Orthopsychiatry, Research Monograph
- 2) Minuchin, P (1988) Relationships within the family. A system perspective on development. In R.A. Hinde & J. Stenson-Hinde (Eds.), *Relationships within families* (pp.7-26) Oxford University Press
- 3) Winnicott, D.W. (1964). *The child, the family and the outside world*. London, Penguin
- 4) Bank S.P., & Kahn, M.D. (1987) *The sibling bond* New York: HarperCollins
- 5) Ainsworth, M.D.S. (1967) *Infancy in Uganda: Infant Care and the growth of love*. Baltimore: John Hopkins University Press
- 6) Leiderman P e Leiderman G. (1974) Familial influences on infant development in an East African agricultural community, in E.J. Anthony, K. Koupnik (eds) *The child in his family* (Vol 3, 305-330). New York: Wiley
- 7) Dunn J. (1983) Siblings relationships in early childhood. *Child Development*, 54, 787-811.
- 8) Stewart, R.B. Siblings attachment relationships: Child-infant interactions in the Strange Situation. *Developmental Psychology*, 29 (2), 192 – 199.
- 9) Crockenberg S., Lyons-Ruth K. e Dickstein S. Il Contesto familiare della salute mentale infantile: II. Sviluppo infantile nelle relazioni familiari multiple. Sta in: Charles H. Zeenah: *Manuale di Salute mentale infantile*, Masson 1996.
- 10) Azmitia, M & Hesser J. (1993) Why siblings are important agents of cognitive development: A comparison of siblings and peers. *Child Development*, 63(2), 430-444.
- 11) Garcia M.; Shaw D.S., Winslow E.B., Yaggi K.E., (2000) Destructive sibling conflicts and the development of conduct problems in young boys. *Developmental Psychology*, 36(1), 44-53. (ERIC Journal No. EJ495318.
- 12) Boer F. & Dunn J (1992) *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues*, NJ: Lawrence Erlbaum. (ERIC Document No. EJ602206
- 13) Van Ijzendoorn, M.H. & Moran G T (2000) The similarity of siblings attachments to their mother. *Child Development*, 4, 1086-1098.
- 14) Rust J., Golombok S., Hines M., Johnston K., Golding J. (2000) The role of brothers and sisters in the gender development of preschool children. *77(4):292-303.*
- 15) Rudd JM, Herzberger SD (1999): Brother-sister incest/father-daughter incest: a comparison of characteristics and consequences. *Child Abuse Neglect*. 23(9):915-28.
- 16) Boer F., Goedhart A.W. e Treffers P.D.A. (1992) Siblings and their parents pp41-54 sta in *Children's sibling relationships*, Boer F e Dunn J (eds) Lawrence Erlbaum Associates

- 17) Stocker C.,Dunn J.,&Plomin R. (1989)Sibling relationships: Links with child temperament,maternal behaviour and family structure. *Child Development* 60,715-727
- 18) Brody, G. H., & Stoneman, Z. (1987). Sibling conflict: Contributions of the siblings themselves, the parent-sibling relationship, and the broader family system. *Journal of Children in Contemporary Society*, 19, 39-53.
- 19) Dunn, J., & Kendrick, C. (1982). *Siblings: Love, envy, and understanding*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- 20) Patterson, G.R. (1986). The contribution of siblings to training for fighting: A microsocial analyses. In D. Olweus, J. Block, & M. Radke-Yarrow (Eds.). *Development of antisocial and prosocial behaviour: Research, theories, and issues* (pp235-261). New York: Academic.
- 21) Dishion, T. J. (1990). The peer context of troublesome child and adolescent behaviour. In P. E. Leone (Ed.), *Understanding troubled and troubling youth*. Newbury, CA : Sage.
- 22) Dunn, J.,& Plomin, R. (1990). *Separate lives: Why siblings are so different*. New York: Basic.
- 23) Dunn, J., Stocker, C., & Plomin, R. (1990b). Nonshared experiences within the family: Correlates of behavioral problems in middle childhood. *Development and Psychopathology*, 2, 113-126.
- 24) Dunn, J. (1988c). *The beginnings of social understanding*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- 25) Jenkins, J.. *Sibling relationship in disharmonious homes: potential difficulties and protective effects*. Institute of child study, University of Toronto.
- 26) Vandereycken, W., Van Vreckem, E.. *Siblings as co-patients and co-therapists in the treatment of eating disorders*. University of Leuven, Leuven, Belgium. Kotenberg, Belgium.
- 27) Hetherington, E. M. (1988). Parents, children and siblings: Six years after divorce. In R.A. Hinde & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Relationships within families* (pp. 311-331). Oxford: Oxford University Press.
- 28) Dunn, J. (1985). *Brothers and sisters*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- 29) Bank, S.. *Remembering and reinterpreting sibling bonds*. Wesleyan University. Bank and Hiebel family & child associates. Middletown, Connecticut.
- 30) Rilke, R. M. (1962). *Letters to a young poet* (H. Norton Trans). New York: W. W. Norton.

LA NASCITA PREMATURA E IL DISAGIO DEL FRATELLO

*Prof.ssa Romana Negri **

Nel seguire lo sviluppo di un bambino abbiamo imparato che le spinte evolutive, ma non solo per il bambino, e il nuovo libro della dottoressa Marcoli è molto illustrativo al riguardo, si producono soprattutto in relazione ai cambiamenti nella vita, cambiamenti che Bion definisce catastrofici. Questi cambiamenti affermano Harris e Meltzer sollecitano conflitti primordiali cui fanno seguito movimenti mentali, allo scopo di risolvere i conflitti... questo susseguirsi di conflitti che vanno dalla nascita dell'individuo alla nascita dell'altro bambino, tende a ripetersi e deve essere ripercorso con successo affinché sia possibile ritrovare un orientamento riparativo nei riguardi delle figure più significative del mondo esterno e quindi di quello interno; solo così, per l'individuo è possibile raggiungere un'immagine del mondo come di un luogo in cui si può vivere felici anche se non in perfetta beatitudine. Le sedute di osservazione in famiglia di Simone un bambino di due anni con supervisione di Martha Harris, dopo che la mamma ha scoperto di essere incinta, hanno permesso di esaminare come attraverso una lente d'ingrandimento la genesi, il significato e lo sviluppo delle emozioni, delle fantasie, del pensiero così come si evidenziano nel bambino in rapporto al cambiamento catastrofico dovuto alla nascita del fratello. Le osservazioni di per sé testimoniano la gravidanza, la turbolenza e il poliformismo dello stato emotivo del bambino e la risonanza che ciò comporta nell'ambiente familiare. Nella seduta di quando Simone ha due anni e un mese, il padre mi comunica di essere preoccupato per il bambino quando dovrà nascere il fratellino. Egli infatti presenta problemi la notte e ieri è stato fatto dormire nel lettone. Quando il padre verso il mattino stava per toccare l'addome della moglie, per sentire i movimenti del nascituro, ha urtato contro Simone che subitaneamente si era spostato, con estrema rapidità, dal fondo del letto dov'era, in mezzo a loro. Simone che già da tempo si dimostra molto assorbito dal problema della nascita del fratello entra qui direttamente in contatto con lo stesso infrapponendosi nel rapporto dei genitori: vuole toccare con mano la loro relazione e il bambino che cresce nel ventre della mamma. Il conflitto con la figura paterna è intensissimo e determina una sofferenza emotiva bruciante; in questo periodo appaiono utili per il bambino le sue identificazioni con le persone significative della sua vita e in particolare con il nonno che è contadino e che anche lui fa nascere qualche cosa, i maialini, i vitelli e così via. E' meno tormentoso per lui spostare la sua attenzione dal papà che si occupa della mamma a letto sul nonno che anche lui fa nascere i piccoli degli animali; per questo chiede alla nonna che gli faccia un berretto come quello che porta il nonno e che lui terrà in testa quasi costantemente in questo periodo. È per lui di sollievo pensare che ci sono tanti uomini e non solo l'uomo papà; gli è di aiuto sapere che quando nascerà il nuovo bambino ci sono nel suo ambiente tante persone a cui vuol bene e che lo amano.

Ma egli deve anche affrontare le complesse, violente dinamiche emotive connesse alla gravidanza, il sentimento di invidia per la madre che ha il bambino nel suo grembo, gli fa dire che vorrebbe avere anche lui stesso il bambino dentro nella sua pancia. Il corpo materno sollecita ansietà e fantasie le più differenti e si può osservare come, insieme all'ambiente, per il bambino in questo periodo cruciale dello sviluppo, riveste una grande importanza la funzione delle fiabe; le fiabe permettono di vivere l'esperienza emotiva in modo poetico e fantastico offrendo una risposta soddisfacente anche alle sue emozioni più intense e sconcertanti. Il libricino di fiabe che egli sfoglia in cucina nel corso della seduta di osservazione successiva, si riferisce a Cip e Ciop, ladri di noccioline, egli commenta le immagini e parla anche di maialini puzzolenti. La fiaba lo pone in contatto con la sua fantasia di essere lui un ladro che ruba all'interno del corpo materno il pene paterno ma il ladro può essere anche il fratellino che gli porta via la sua attuale condizione; i maialini puzzolenti sono le sue parti infantili avidi e puzzolenti ma anche il nuovo bambino che Simone vede come avido e puzzolente. L'immagine

dell'orco con la pancia grossa, della fiaba che il padre gli legge successivamente, suscita angoscia in Simone: è angosciato per lui pensare alla mamma orco con i bambini dentro. In questo periodo domina la confusione relativa alla sessualità per il bambino e intensissima è la sua curiosità nei riguardi del contenuto del corpo materno. Tale curiosità si associa a fantasie, a spinte fortemente aggressive che si rivolgono al bambino dentro la madre, ma anche alla madre stessa. Secondo Klein, Harris e Meltzer il desiderio di conoscere e di imparare che caratterizzerà la vita dell'individuo trova la sua genesi nel bambino molto piccolo, nella sua ricerca dello svelare il mistero riguardante il concepimento: la risposta è dentro il corpo della madre. Alcuni bambini si sentono così sopraffatti dalla gelosia, da fantasie altamente aggressive dirette al bambino dentro la donna da inibire la curiosità e presentare quindi poi nella scuola problemi di apprendimento. Non sarà così per Simone che tuttavia in alcuni momenti pare sopraffatto da ansietà angosciose. Quando gli viene comunicato che la madre entrerà in ospedale per avere il fratellino egli, attraverso il suo gioco, mostra come per lui il camioncino mamma è "l'Ospedalissimo". Egli cerca di disporre i giochi dentro il camioncino ospedalissimo, ma non riesce. Assistiamo a un momento di pianto, di disperazione; per lui è come avere messo tutto in disordine, avere attaccato il bambino e i contenuti dentro la mamma, tanto da non riuscire più a rimetterli insieme di nuovo. Per Simone a questo punto è provvidenziale l'intervento della zia che si inserisce nel suo gioco e lo aiuta a fare ordine; ella finge di essere l'uomo del parcheggio, gli chiede il biglietto, per cui anche la madre si aggiunge al gioco di zia e bambino, interviene in suo aiuto e gli dà il denaro per il biglietto ecc.. È evidente qui come l'ambiente, la mamma e la zia aiutino il bambino a fare ordine nei suoi pensieri così dolorosi e a non lasciarsi prendere dalla più cupa disperazione. Infatti nonostante tutti i tentativi del bambino di elaborare e tenere a bada questi sentimenti vi è panico in lui, vi è il terrore che la sua vita debba cadere in pezzi. La nascita del nuovo bambino costituisce ciò che Mrs. Harris definisce un "terrific change" un cambiamento terrificante per il bambino nella famiglia, il cambiamento catastrofico descritto da Bion. Da qui tutte le strade sono aperte per il suo futuro essendo molto profonde le ansietà da cui egli si sente minacciato.

E' chiaro che il problema è ancora più complesso, doloroso, e delicato per il fratello del neonato pretermine. In questo caso sono presenti fattori esterni che esaltano l'intensità dell'esperienza emotiva e della conflittualità che caratterizza l'evento della nascita dell'altro bambino. Nel caso di una gravidanza a rischio, che precede la nascita pretermine e che vede la mamma spesso a letto si può osservare come per il bambino più grande si evidenziano una preoccupazione eccessiva per le condizioni di salute della mamma, un incremento della rabbia nei riguardi del fratellino, dentro il suo ventre e vissuto come responsabile dello stato della signora. In una situazione come questa ricordo un bimbo che comunica alla mamma di volere far dei salti sul pancione, così da fare morire il fratellino e fare stare meglio lei... Il desiderio di aggredire il bambino dentro la madre nasconde spesso il desiderio di aggredire direttamente lei, responsabile di questo imperdonabile tradimento. Non sempre però il bambino è in grado di verbalizzare sentimenti così violenti, così da poter essere compreso e aiutato dall'ambiente. Il disagio invece si può dimostrare con l'irrequietezza, il disimpegno nell'apprendimento, la distruttività nel gioco, problemi di alimentazione e di sonno, manifestazioni di ribellione nei riguardi dei genitori; il comportamento disturbante del bambino talora può sollecitare da parte degli stessi, atteggiamenti più volti al rimprovero e alla punizione, che alla comprensione del disagio. L'atteggiamento non può che incrementare i sentimenti di esclusione e di solitudine vissuti dal bambino. La nascita pretermine spesso avviene d'improvviso. L'evento sconvolge il bambino; sono talmente immediate, intense le sue preoccupazioni che a volte egli si rifiuta persino di andare a trovare la mamma in ospedale. Le condizioni di precarietà che caratterizzano soprattutto il primo periodo di vita del neonato gravemente pretermine, che può subire un ricovero ospedaliero anche di tre mesi, possono alimentare nel fratello, l'idea che le sue fantasie aggressive abbiano effettivamente danneggiato mamma e fratellino. Se l'avvenimento, come ho detto, avviene all'improvviso, può rendere difficile all'ambiente, ai componenti della famiglia allargata, quando ci sono (nonni, zii), di

farsi carico in modo consapevole e adeguato del fratello più grande, proprio quando sta vivendo un momento di bisogno e di difficoltà così intensi.

Descrivo una delle situazioni più complesse legate alle problematiche del fratello che ho potuto seguire attraverso il follow-up di una piccola neonata pretermine, Delia. Ella nasce alla 27^a settimana (praticamente tre mesi prima del termine), dopo una gravidanza caratterizzata da subito da grave iperemesi, vomito, minacce d'aborto che costringono la madre a letto sino dall'inizio. Una precoce rottura della borsa delle acque determina il ricovero in ospedale della signora. Dopo dieci giorni viene eseguito un taglio cesareo, nasce Delia del peso di mille grammi e viene subito ricoverata in terapia intensiva. Prima di lei c'è un fratellino di quattro anni Giorgio, molto intelligente, vivace, particolarmente sensibile, emotivo. Egli sta frequentando il primo anno di scuola materna. In concomitanza con l'inizio della gravidanza, condotta per lo più a letto da parte della mamma, egli diviene irrequieto, dispotico, villano con i genitori. Alla scuola materna le educatrici segnalano facile distraibilità e spunti aggressivi con i compagni. Quando la madre viene ricoverata in ospedale egli non vuole andarla a trovare, interrompe la frequenza alla scuola materna, diviene agitatissimo, rifiutando di mangiare e persino di bere. La situazione comportamentale peggiora con la nascita della sorellina, ma il bambino, sorprendendo i genitori, cambia il suo atteggiamento nei riguardi dell'ospedale. Vuole andarvi a tutti i costi, vuole prepotentemente visitare la madre e la sorellina. Accompagnato dal padre fa scenate dinanzi alla porta del reparto di terapia intensiva, vuole entrare assolutamente. I neonatologi e le infermiere mi riferiscono sorpresi la violenza del comportamento del bambino che riesce a entrare nel reparto attraverso il cassonetto della biancheria sporca che viene immessa all'interno del reparto e viene ritirata dall'esterno. I genitori ancora quando la piccola è nel suo primo periodo di ricovero e si trova in una situazione di pericolo per la sopravvivenza, mi distolgono dai commenti che sto dedicando al comportamento della bambina accanto a noi, in incubatrice, per chiedermi un aiuto per affrontare il problema della gelosia del fratello.

La sorellina viene dimessa dopo due mesi e mezzo di ricovero; la situazione del fratello non presenta miglioramenti significativi: egli tenta di aggredire la piccola, non si veste più da solo, pretende di essere nutrito come lei, vuole che gli vengano date le stesse cose della sorella; si provoca da solo del male pur di ottenere l'attenzione da parte dei genitori; è instabile e sempre inquieto. A settembre dopo quattro mesi e mezzo dalla nascita della bimba accetta di tornare alla scuola materna, ma con un inserimento difficile. Dicono i genitori che presenta "alti e bassi" non dimostrando adeguate capacità di apprendimento rispetto alle sue potenzialità intellettive. Su mio suggerimento essi chiedono un intervento psicologico per migliorare la situazione del bambino, mentre io continuo a vedere la bimba nelle sedute di follow-up. Nel corso di questi incontri, vengo a sapere che le problematiche del bambino sono ancora persistenti. La sua turbolenza comportamentale si accentua quando la sorellina ha nove mesi, si muove a carponi e invade il suo territorio toccando le sue cose; egli urla, fa la vittima, compaiono, non stabilmente, manifestazioni ticchose. Nel contempo egli pretende sempre di ottenere le stesse cose della sorellina e spesso la aggredisce. La situazione permane molto problematica per ancora due anni; diviene un bambino poco comunicativo ma non perde occasione di manifestare atteggiamenti "eccessivi" per farsi notare. L'inserimento alla scuola elementare non è facile e l'apprendimento appena sufficiente. Solamente dai dieci anni egli non manifesta più attitudini aggressive e di esclusione nei riguardi della sorella, anzi sorprendendo i genitori, diviene particolarmente affettuoso e protettivo nei suoi riguardi. Anche alla scuola media Giorgio va malvolentieri e presenta un apprendimento appena sufficiente. Per questo successivamente opterà per una scuola di avviamento professionale. Egli oggi ha diciassette anni e frequenta una scuola che lo sta preparando a un ambito lavorativo di suo soddisfacimento. Il ragazzo, mi riferisce la madre, è sempre poco comunicativo.

Il caso di Giorgio fortunatamente non frequente mostra l'estrema difficoltà vissuta dal bambino in relazione alla nascita pretermine e un'evoluzione non pienamente soddisfacente nonostante l'intervento sollecito e affettuoso dei genitori che hanno anche richiesto per se stessi e per il figlio uno specifico intervento psicologico. Si vede bene come per questo bambino il cambiamento catastrofico,

legato alla nascita della sorellina, abbia soprattutto comportato inibizione di quell'istinto epistemofilo, di quel desiderio di conoscere e di imparare di cui ho parlato precedentemente riferendomi alle osservazioni di Simone. Evidentemente la gravidanza condotta praticamente a letto da parte della madre e la nascita così gravemente pretermine della sorellina hanno contribuito a fare temere da parte di Giorgio che le sue fantasie riguardanti il corpo materno, fossero così altamente distruttive, mortifere da dovere essere inibite. Da qui nasce molto probabilmente la sua limitata disponibilità all'apprendimento e alla conoscenza che trovano come ho già detto, il fondamento nel bambino piccolo, nel suo desiderio di esplorare il segreto della nascita contenuto nel corpo materno.

Attraverso la storia emblematica di Giorgio, ho parlato delle problematiche del bambino. Ma in questa situazione non si può ignorare la specifica condizione emotiva dei genitori: una nascita pretermine produce un trauma nella coppia caratterizzato, soprattutto nel primo periodo, da uno stato di profonda angoscia. Una madre angosciata viene vissuta dal bambino non come tale ma come una figura poco incline alla comprensione e all'ascolto, preoccupata solo di sé, e, in questo caso anche del nuovo bambino. E' chiaro dunque come l'accadimento soprattutto nel periodo iniziale, non permetta ai genitori di poter considerare nello stesso tempo, adeguatamente anche le problematiche del bambino più grande. Da parte del fratello ne deriva dunque la sensazione di essere improvvisamente escluso dalla loro vita, sensazione che il bambino interpreta come conseguenza della rabbia dei genitori contro di lui, "responsabile" di aver causato con le sue fantasie un qualche cosa di terribile al fratellino. E, soprattutto se il neonato svilupperà una patologia, si stabilisce nel bambino più grande un sentimento di colpa persistente, sentimento di colpa che può aprire le strade le più differenti nella sua vita, egli può incamminarsi, in modo evolutivo, verso processi di carattere riparativo (attività in campo sociale, nell'arte, nella ricerca) o rimanere ancorato, in modo regressivo ad aspetti schizoparanoidei dello sviluppo, dominati da elementi persecutori.

Anche da parte dei genitori, a causa del persistere del loro sentimento di colpa connesso alla nascita pretermine vi è il rischio di considerare il loro piccolino, per quanto riguarda lo sviluppo, perennemente in una situazione di precarietà; per questo è facile che sviluppino atteggiamenti eccessivamente protettivi e permissivi riguardo alle sue pretese e alla sua oppositività. E ciò a scapito di un'adeguata evoluzione del bambino e delle esigenze del figlio maggiore che è sollecitato dai genitori stessi ad assumere un atteggiamento oblativo nei riguardi del fratello: "è piccolo, è stato in ospedale, lascialo fare, concedigli i tuoi giochi, tu sei grande", così via.

Per questo ritengo che all'interno del follow-up, che conduco sul bambino pretermine, l'intervento su questa problematica, sia prioritario.

Va considerato ancora, in questi casi un altro aspetto molto problematico legato alla nascita gravemente pretermine e riguarda, soprattutto per la madre il problema della gravidanza interrotta, così come ho descritto nel libro che ho dedicato al neonato in terapia intensiva. Le madri dei neonati gravemente pretermine lamentano in modo toccante questo problema: "sono entrata in ospedale che non avevo la pancia, sono uscita senza pancia e senza bambino", mi confida una signora; un'altra dice "ci vorrebbero delle macchine che permettessero di rimettere dentro di me la bambina così che io possa proseguire la gravidanza". Le comunicazioni al riguardo, sono numerose. Vi è da parte di numerose di queste madri un umano desiderio di sperimentare di nuovo, una gravidanza a termine con conseguente accudimento del bambino. Ciò normalmente avviene alcuni anni dopo la nascita del neonato pretermine quando i genitori, la madre soprattutto, hanno potuto affrontare compiutamente ed elaborare le problematiche relative alla nascita traumatica. Ma non sempre così avviene; può capitare che la coppia viva la nascita pretermine, in modo così persecutorio da desiderare al più presto il concepimento di un nuovo bambino. In un caso venuto alla mia osservazione la problematica materna in relazione alla nascita gravemente pretermine ha inciso molto negativamente sulla condizione emotivo affettivo della figlia maggiore. In questa signora sussiste anche un importante problema di separazione non risolto. Protrae l'allattamento della figlia più grande Giulia, tenendola anche nel lettone, sino ai due anni quando rimane nuovamente incinta. A questo punto si stacca bruscamente dalla bambina interrompe l'allattamento, la allontana dal lettone, e si lascia assorbire

completamente dalla nuova gravidanza. La bimba reagisce all'atteggiamento materno stabilendo un legame molto stretto e corrisposto con una zia materna che vive con la famiglia e che la cura amorevolmente.

Ella è una bambina particolarmente sensibile, emotiva e intelligente. La nascita gravemente pretermine della secondogenita, alla 25^a settimana del peso di 700 grammi sposta tutto l'interesse e le cure di entrambi i genitori sulla nuova nata. Nel corso degli incontri da me avuti con la madre in relazione alla situazione della neonata pretermine, mi rendo conto delle importanti problematiche personali della signora e le suggerisco un trattamento analitico presso un collega, suggerimento che ella accetta di buon grado. Nonostante l'intervento ella sente impellente la necessità di avere subito un nuovo bambino. La successiva gravidanza è a termine, il neonato è bello grosso e la mamma pare molto appagata. Ella è sempre molto attenta e sollecita nei riguardi della figlia nata pretermine la quale manifesta una evoluzione ottimale e con il tempo stabilisce un rapporto molto stretto e di complicità con il nuovo bambino Fabio escludendo Giulia, la sorella maggiore. Ella manifesta un evidente disagio un difficile inserimento in scuola materna, difficoltà di apprendimento alla scuola elementare. La zia da lei amata nel frattempo si ammala di una forma neurologica progressiva e deve lasciare definitivamente la famiglia. La bimba, ormai vicino alla pubertà, risponde all'abbandono con manifestazioni ossessive sempre più intense che richiedono anche un trattamento farmacologico. Con queste mie esemplificazioni non vorrei aver creato eccessivi allarmismi riguardo alle problematiche del fratello del neonato pretermine. Ho raccontato i casi che ritengo emblematici di situazioni di rischio e che mi hanno più colpito. Naturalmente in questa categoria di bambini a rischio vanno a maggior ragione considerati anche i fratelli dei neonati pretermine che svilupperanno una paralisi cerebrale infantile. E' bene comunque riconoscere, che nella maggioranza dei casi da me venuti all'osservazione, la nascita pretermine non ha fatto altro che esaltare, soprattutto nel primo periodo, la conflittualità emozionale del fratello, che troverà poi successivamente una soluzione del disagio. Al riguardo ho raccolto confidenze molto commoventi da parte dei genitori: la mamma di una neonata secondogenita alla 29^a settimana per distacco di placenta deve ricoverare di nuovo la piccola in ospedale quando ha sei mesi, per una gravissima compromissione polmonare. Ella mi racconta che la figlia maggiore di due anni, la notte successiva al ricovero della sorellina, in ospedale con il papà, è rimasta tutta notte abbracciata a lei nel lettone. Questa bambina ha mostrato intensa gelosia nei riguardi della sorellina nata pretermine presentando anche difficoltà iniziali nell'inserimento alla scuola elementare e una tendenza ad alimentarsi eccessivamente. Nel tempo le manifestazioni sopradescritte grazie alla sensibile attenzione dell'ambiente familiare sono rientrate e l'esperienza dell'essere sorelle per entrambe le bambine, ha assunto gli aspetti positivi così come si verifica nell'essere fratelli.

La storia di Giorgio, il bambino che ho descritto per primo, mi ha fatto molto riflettere: è stata per me molto significativa, la prima comunicazione dei genitori, relativa alle sue problematiche di gelosia, quando la neonata si trovava ancora in una situazione di pericolo per la sopravvivenza. Pur accettando di incontrare subito dopo la coppia in ambulatorio per considerare anche questa sua preoccupazione riguardante il bambino più grande avevo pensato che questo spostamento della loro attenzione dalla piccola ancora in pericolo per la sopravvivenza, sul bambino più grande fosse una modalità difensiva per non poter affrontare direttamente l'esperienza traumatica della nascita così gravemente pretermine. Può darsi che vi sia stato anche questo, da parte dei genitori di Giorgio, ma l'esperienza mi ha molto aiutato, perché dopo di allora nel corso del follow-up del neonato pretermine, che segue la dimissione del bambino ho dedicato grande spazio della seduta al fratello più grande invitando anche lui all'incontro e considerandolo molto in relazione al fratello pretermine, ai genitori, attraverso il gioco che egli promuove nella stanza e ai disegni che lo prego di portare alla visita successiva.

Se già ero consapevole che le problematiche del neonato pretermine vanno considerate insieme a quelle dei genitori, l'esperienza con i genitori di Giorgio mi ha fatto riflettere su quelle che sono le ripercussioni dell'evento della nascita pretermine sulla famiglia e, a questo punto, non solo sulla famiglia così come s'intende comunemente genitori - bambini, ma anche sulla famiglia allargata, nonni compresi.

** Neuropsichiatra Psicoanalista SPI Professore Associato presso la Facoltà di Medicina dell'Università Statale di Milano*

BIBLIOGRAFIA

Bion W.R.(1962) *Apprendere dall'esperienza*. Tr. it. Armando Roma, 1972

Bion W.R.(1970) *Attenzione e interpretazione*. Tr. it. Armando Roma, 1973

Klein M.(1921) *Lo sviluppo di un bambino*. Tr. it. in *Scritti 1921-1958*, Boringhieri, Torino, 1978

Klein M.(1930) *L'importanza della formazione dei simboli nello sviluppo dell'Io*. Cit.

Klein M.(1959) *Il nostro mondo adulto e altri saggi*. Tr. it. Martinelli, Firenze, 1972

Meltzer D. Harris M.(1985) *La fiaba dello sviluppo infantile*.
Giornale di Neuropsichiatria dell' Età Evolutiva,5(3),pp.275-83.

Negri R.(1989) *La fiaba della nascita del fratello nello sviluppo emotivo*.
Quaderni di Psicoterapia Infantile,18,pp.45-75.

Negri R.(1998) *Il Neonato in Terapia Intensiva*. Cortina, Milano.

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 oculomanuale 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 allargate, 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 estrae 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'obbiettivo 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*

"SIBSHOPS SUPPORT"

PRESENTAZIONE DEL PROGRAMMA DI SUPPORTO AI SIBLING DELLA SCUOLA PER SORDI DEL TENNESSEE KNOXVILLE

*Tina Prochaska, Carol Robbins **

COME INCOMINCIARONO GLI SIBSHOPS

Don Meyer, fratello di un uomo epilettico, è il fondatore del modello Sibshop. Meyer incominciò facendo ricerca sull'esperienza dei fratelli e trovò che i fratelli di bimbi con bisogni speciali hanno sentimenti buoni e non tanto buoni riguardo al rapporto tra fratelli. La sua ricerca trovò le seguenti qualità riguardo ai fratelli: maturità, consapevolezza di sé e competenza sociale, introspezione, tolleranza, orgoglio, lealtà. Alcuni dei problemi che i fratelli presentano sono: imbarazzo, senso di colpa, isolamento, solitudine e perdita, risentimento, accresciute responsabilità e pressione ad avere successo. Da questa ricerca Meyer concluse che c'era bisogno di programmi mirati per fratelli in età scolare. Quando i fratelli frequentano la scuola incominciano a notare le differenze tra le loro famiglie e quelle dei compagni e presentano spesso problemi nel rapporto con i loro amici. Gli sibshops sono proprio progettati per affrontare queste situazioni così particolari.

COSA SONO E NON SONO GLI SIBSHOPS

Gli sibshops sono opportunità per fratelli e sorelle di bimbi con bisogni speciali per ottenere informazioni e sostegno in un contesto ludico.

Scuole e agenzie educative li promuovono perché riconoscono nella relazione tra fratelli la relazione familiare più durevole; andare incontro ai bisogni dei fratelli significa contribuire al benessere della famiglia. Bimbi che frequentano gli sibshops considerano queste iniziative spesso come un divertimento, ma lì si realizza molto più del divertimento. Gli sibshops sono progettati per l'età scolare perché in questa fascia d'età molte domande e problemi compaiono per la prima volta. Gli sibshops non sono una terapia ma i genitori spesso riferiscono di aver notato un effetto terapeutico sui loro bambini. Gli sibshops riconoscono che i fratelli, come i loro genitori, molto spesso si comportano bene nonostante i gravi problemi che devono affrontare. Il modello sibshops ha un approccio ai partecipanti che favorisce il loro benessere; i conduttori specializzati hanno sempre un occhio attento sui soggetti che possono avere bisogno anche di servizi aggiuntivi.

Gli sibshops non dovrebbero mai essere scambiati per semplice assistenza al bambino. A volte le scuole organizzano gli sibshops insieme a riunioni di sostegno per i genitori; in questo caso si offre un luogo di accoglienza anche per i bambini con bisogni speciali e a quei fratelli che non sono nella fascia d'età indicata per poter partecipare ai sibshops. Nella nostra scuola per esempio, durante gli week-end per l'Apprendimento Familiare, oltre ai sibshops, offriamo progetti per i genitori, attività ricreative per bambini sordi, assistenza a coloro che sono sotto gli 8 anni.

Bimbi con bisogni speciali non sono mai inclusi nei sibshops che sono un tempo speciale solo per i loro fratelli.

OBBIETTIVI DEGLI SIBSHOPS

- Offriranno a fratelli e sorelle di bimbi con bisogni speciali una possibilità di incontrare altri fratelli in un ambiente rilassato e ricreativo.
- Daranno loro la possibilità di discutere gioie e problemi comuni ad altri fratelli di bimbi con bisogni speciali.

- Forniranno ai fratelli l'opportunità di imparare cose nuove sulle situazioni dei loro fratelli con bisogni speciali.
- Forniranno ai genitori e ad altri professionisti l'opportunità di imparare di più sui problemi e opportunità spesso esperite da fratelli e sorelle di persone con bisogni speciali.

Fratelli e sorelle avranno un eterno e notevole bisogno di informazione sulla disabilità dei loro congiunti e sui servizi che ricevono. Come fonti di sostegno e modello educativo, gli sibshops sono una ottima opportunità per fornire ai partecipanti un'amichevole informazione sull'ampia gamma di argomenti da parte di esperti con gite, discussioni ecc.

RIFERIRE COMPORAMENTI E INFORMAZIONI INQUIETANTI A GENITORI E AI SERVIZI SPECIFICI

Per quanto possibile, gli sibshops tentano di dare ai partecipanti un luogo sicuro dove possano discutere apertamente gli aspetti buoni e non tanto buoni della vita con un fratello con bisogni speciali. Per rassicurar loro che possono parlare liberamente, i facilitatori (conduttori) di regola non divulgheranno ciò che i partecipanti discutono durante un sibshops. I facilitatori comunque sono incoraggiati a discutere gli argomenti generali che i partecipanti discussero nelle riunioni coi genitori. In rare occasioni comunque i bimbi possono rivelare informazioni che dovranno essere condivise dai genitori, o in casi estremi, con i servizi. Prima che il contatto con i genitori o con i servizi sia fatto, il problema sarà discusso con l'intero gruppo dei sibshops.

FACILITATORI ADEGUATI NEGLI SIBSHOPS

I leaders degli sibshops dovrebbero avere spirito, essere pronti a giocare, avere esperienza personale e professionale di persone con bisogni speciali e con le loro famiglie. Gli sibshops funzionano meglio se sono guidati almeno da due persone.

Idealmemente, il leader dovrebbe essere un fratello adulto di una persona con bisogni speciali, e perciò vicino all'esperienza dei partecipanti. Noi (Tina e Carol) siamo sorelle adulte di sordi e i fratelli che vengono ai nostri sibshops sentono un legame immediato con noi perché abbiamo sperimentato ciò che anche loro vivono.

Altri leaders potrebbero essere fornitori di servizi senza essere siblings adulti (assistenti sociali, insegnanti specializzati, professori, psicologi), però consapevoli dei problemi, risorse e servizi. Idealmente entrambi i leaders saranno impiegati dal servizio che li sponsorizza; siblings adulti della comunità potrebbero essere invitati ad aiutare se non ci sono siblings adulti nello staff. Nella nostra situazione abbiamo due siblings adulti e due non siblings come leaders, tutti impiegati dalla Scuola per Sordi del Tennessee.

SIBSHOPS ALLA SCUOLA PER SORDI DEL TENNESSEE

Incominciamo nel 1992. Don Meyer venne nella scuola e condusse un week-end di Addestramento. Da allora abbiamo finanziato altri incontri di specializzazione per i servizi del nostro stato che fossero interessati. Gli sibshops sono un programma esteso molto popolare presso la nostra scuola. Includiamo nella maggior parte dei nostri sibshops, bimbi con bisogni speciali diversi. La presenza di disabilità diverse dà ai fratelli una percezione più ampia della condizione umana. Una volta all'anno nel Weekend Familiare di Apprendimento offriamo un sibshops centrato solo sui siblings dei sordi e sordastri.

CONOSCENZA DI SÉ OTTENUTA ATTRAVERSO I SIBSHOPS

I fratelli che partecipano ai sibshops sono incredibilmente orgogliosi dei loro fratelli e sorelle e amano molto le loro famiglie. Sono riluttanti ad esprimere sentimenti negativi perché non vogliono causare altro dolore ai genitori. Negli sibshops è spesso la prima volta in cui si sentono al sicuro nell'esprimere sentimenti negativi perché tutti li condividono le loro esperienze.

Poiché i siblings non vogliono addolorare i loro genitori, molte volte hanno una incompleta comprensione della disabilità del loro fratello. Una volta ad un nostro sibshops un undicenne incominciò a piangere e comunicò che era lui il responsabile della sordità del fratello... aveva cambiato il pannolino al piccolo e il fratellino rotolò giù dal letto. Il giorno dopo la famiglia ebbe i risultati del test uditivo. Il bimbo era nato sordo, ma il piccolo Drew erroneamente connesse le sue azioni con i risultati del test. Potete immaginare quali conseguenze può provocare il sentimento di una responsabilità del genere in un bambino!

I leaders del sibshops furono in grado di aiutare Drew a progettare un modo per affrontare l'argomento coi genitori. Quella sera il senso di colpa vissuto da Drew fu annullato quando i genitori gli spiegarono che la sordità del fratello era di natura ereditaria.

Bimbi dagli 8 ai 13 anni vogliono sembrare, vestirsi, essere come tutti i loro coetanei. La presenza di diversità nelle famiglie, come avere un fratello con bisogni speciali, provoca impopolarità. È in questo periodo della vita che fratelli e sorelle godono ad imbarazzarsi l'un l'altro. I siblings devono sapere che è giusto sentirsi imbarazzati per le azioni del loro fratello sordo. Questo è più una funzione tipica dell'età che non una conseguenza della disabilità del fratello. Una delle attività preferite nei nostri sibshops è raccontare storie imbarazzanti riferite ai fratelli sordi...Il gruppo capisce e ti commisererà. I ragazzi del gruppo selezionano gli amici tra chi tratta con più rispetto i loro fratelli. Va bene che noi siblings ridiamo di loro, ma è meglio che gli altri non lo facciano...

Proprio come i genitori traggono beneficio dai programmi di sostegno, i loro figli hanno bisogno dello stesso sostegno. Infatti abbiamo gruppi di adolescenti (scuola superiore e università) che continuano a volere il sostegno, così incominciammo un Teen Sibshops. Tenuto conto della loro età i loro argomenti di interesse riguardano la possibilità di avere una vita indipendente e di allevare bimbi.

ESEMPI DEL PROGRAMMA

- Attività di avvicinamento: questo aiuta a conoscersi. Giochi di destrezza in gruppo, attività introduttive, cartellini con facce (allegato)
- Forze e debolezze (allegato): questo aiuta i bimbi a parlare dei loro fratelli.
- Giochi non competitivi come Nodi su di una corda: per divertirsi.
- Attività di sostegno tra pari come Il mio specialissimo sogno (allegato). Questo è il cuore e l'anima del sibshops.
- Giochi di alta energia come Etichette da spillare sull'abito e Volleyball col pallone ad acqua: altro divertimento!
- Cucinare: quando i bimbi preparano del cibo sono possibili molti scambi spontanei. Noi programiamo il cucinare subito dopo l'attività di sostegno tra pari per questa ragione.
- Attività di chiusura come Farsi belli di...Questo fornisce feedback sia per i leaders che per i bimbi e spesso qui preparano le future interazioni con i pari. A volte facciamo role play su situazioni specifiche che preoccupano i bimbi e lavoriamo insieme per risolverli.

** Educatrici della Tennessee School for the Deaf, Knoxville, USA*

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 fanno 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

OSSERVAZIONI CONCLUSIVE

*Prof.ssa Gemma Pompei **

La giornata di oggi è stata molto articolata e produttiva sia dal punto di vista delle cose che ci siamo dette e abbiamo ascoltato sia per questo dialogo finale che fa sì che un'espressione usata nel mondo degli udenti per dire che è impossibile la comunicazione, e cioè "un dialogo tra sordi", non è sicuramente quello che è avvenuto oggi almeno per come io ho sentito lo svolgimento dei lavori dal primo all'ultimo.

Io non sono bilingue e ho avuto l'impressione che se lo fossi stata sarebbe stato più semplice dialogare avendo, come ha affermato la persona che ha parlato per ultima, la possibilità non solo di scegliere in che modo comunicare ma anche poter passare da un tipo di comunicazione ad un altro a seconda della emozione, sensazione o espressività di ciò che avrei potuto comunicare.

Credo che questo aspetto dell'imparare da parte degli udenti anche il linguaggio dei sordi possa essere una forma di partecipazione che normalizza, non nel senso di rendere normale secondo una norma statistica, ma normalizza nel senso di rendere più spontaneo, più naturale, più fluido il rapporto.

Un secondo aspetto dei lavori di oggi, di cui mi interessa sottolineare gli aspetti più importanti, riguarda la possibilità di arrivare ad interventi di alta specializzazione a bassa utilità. Se gli interventi di alta specializzazione si pongono come obiettivo di isolare un elemento del contesto per renderlo funzionante o attivo o accessibile trascurando che cosa quell'intervento comporta non solo nella funzionalità generale ma nella rappresentazione che l'ambiente si fa delle attese che questo comporta, può essere che l'elemento in più introdotto con l'alta specializzazione diventi invece che un elemento facilitante, un elemento inibente. Se io ho inserito qualcosa pensando di aver restituito quel che manca e con quell'intervento ho ritenuto di aver riparato quasi completamente a ciò che mancava, ho sottolineato la settorializzazione dell'intervento. La cosa più semplice da fare nelle situazioni complesse è di rifugiarsi nella semplificazione. L'uso della tecnica è un uso di cui non dobbiamo aver paura in nessun caso tranne che se pensiamo che è di per se stessa e solo per se stessa risolutiva.

Un altro elemento che ritengo inquietante è quello di idealizzare così tanto l'intervento tecnico da costringere di più una persona ad adattarsi alla caratteristica della tecnica che gli inserisco addosso. Oggi noi abbiamo una certa tendenza, anche per risolvere l'ansia e la difficoltà nelle situazioni complicate, a semplificare e nel tentativo di semplificare tendiamo, come si dice oggi con una parola un po' brutta ma che rende il significato dell'operazione, a "manualizzare" i comportamenti; manualizzare i comportamenti vuol dire prevedere che cosa si deve fare in ogni circostanza come se quello che si deve fare fosse un processo meccanico di cui possiamo isolare le parti e che comunque è utilizzabile nella stessa maniera con chiunque; questa manualizzazione tende a eliminare le differenze. Questo vale anche per i cosiddetti protocolli terapeutici che tendono a ridurre una persona alla sua malattia e non a persona che ha una determinata problematica e malattia. E' sulla scorta di questo ragionamento che la cura della comunicazione e della relazione è sempre di più stata allontanata dai servizi di alta specializzazione che oggi hanno apertamente denunciato qui sia la prof.ssa Negri che la dott.ssa Mazzocca. Paradossalmente venti o quindici anni fa, quando introiettare nell'alta specializzazione anche gli aspetti psicologici del problema era un tema d'avanguardia, i servizi, se non altro per mostrarsi nel loro abito migliore, pensavano anche agli aspetti della comunicazione e della relazione. Poi non è stato solo una questione di tagli delle finanze, ma anche di meccanizzazione e semplificazione. Nei servizi di alta specializzazione solo oggi comincia a rientrare la cura della persona, del suo ambiente, della relazione.

Il problema che abbiamo trattato oggi relativamente al significato che i fratelli hanno nello sviluppo di un bambino e di un bambino diverso, è un tema che, come è stato detto ripetutamente, non è stato

molto affrontato ed è una dimenticanza vistosa perché realmente la nostra infanzia è tra i nostri fratelli. E i ricordi dell'infanzia sono nei ricordi dei fratelli e le abilità sociali sono fortemente permeate delle relazioni con i pari, cioè i primi pari "fratelli", eppure è un aspetto molto dimenticato non solo nella letteratura scientifica ma anche nei ricordi personali. E' una doppia negazione.

E infine un ultimo aspetto, quello che riguarda il rapporto col diverso e l'accettazione del diverso. Sotto certi aspetti oggi l'accettazione del diverso teoricamente è un problema che è affrontato come gestione della ricchezza del diverso che in realtà spesso si traduce con gestione della globalizzazione. La globalizzazione è sotto certi aspetti l'antitesi e il rifiuto del diverso. Il dialogo col diverso è l'unico modo che può far ambientare realmente le caratteristiche originali e creative di ogni persona. Qualcuno nell'arco della giornata ha sottolineato che si dice o si vede che per esempio i sordi fanno disordine. Che tipo di disordine. Non credo che ci si riferisca banalmente al disordine degli oggetti più o meno raggruppati; è, credo, il disordine dell'irruzione del diverso, il diverso che irrompe nella lingua; ma c'era già stato un disordine nelle lingue, si parlava del disordine della Torre di Babele dove si creava la confusione delle lingue. La confusione delle lingue è non accettare di conoscere e parlare linguaggi diversamente espressivi. Io ringrazio tutti perché ho potuto ascoltare, non dico per la prima volta perché in parte lo avevo già ascoltato lo scorso anno, ma mi sembra che quest'anno sia stato più aperto e più spontaneo un discorso tra udenti e sordi. Forse perché il tema del fratello ha sottolineato che c'è una somiglianza, una fratellanza di linguaggi, di modi espressivi anche quando non sono immediatamente comprensibili.

Io concludo ringraziando di nuovo tutti voi, gli organizzatori, Marisa Bonomi, Madre Gabriella, il Direttore della Scuola e mi auguro di rivederci con un altro appuntamento che forse sarà nel tempo ancora più intenso, avendo acquisito una certa confidenza. Grazie.

** Psicologo Psicoterapeuta Dirigente della 1ª U.O. di Psicologia del Comune di Trento
Docente di Metodi e Tecniche di analisi della domanda presso l'Università Cattolica di Milano*