

IL BAMBINO CERCA UNA RELAZIONE AUTENTICA PER UNA PIENA INTEGRAZIONE

di Enrica Répaci, psicologa, autrice del sito www.arcipelagosordita.it

La diagnosi medica di sordità grave, profonda o totale, congenita o acquisita nella primissima infanzia, introduce bambino e famiglia in un mondo nuovo, pieno di incognite che per gli adulti sono spesso angoscienti. Il piccolo è ignaro della sua condizione. La scarsa incidenza statistica di questo fenomeno (un bambino su mille) ed un dibattito spesso solo fra "esperti", molto spesso in disaccordo tra loro sui percorsi abilitativi e riabilitativi, impedisce alla gran parte della popolazione di conoscere realmente gli effetti della sordità nella sua variegata composizione. Così ancora oggi sono radicati forti pregiudizi e vi è una grande ignoranza sul mondo dei bambini e degli adulti con sordità.

E' risaputo che la sordità grave - profonda impedisce lo sviluppo "spontaneo" della lingua parlata ma lo svantaggio uditivo può essere compensato, ed a volte con risultati sorprendenti, grazie all'utilizzo di apparecchi acustici e, quando necessita, di un impianto cocleare, così che il bambino può collegarsi anche all'ambiente sonoro arricchendo il suo mondo percettivo. Questi mezzi, tecnologicamente sempre più sofisticati, sono un grande aiuto ma da soli non bastano. E' necessaria e indispensabile l'azione degli adulti, tutti quelli che sono nella comunicazione con il bambino, che in veste di mediatori devono accompagnarlo nella scoperta di nuove sensazioni anche sonore, educandolo all'ascolto attento e partecipe in una relazione affettiva serena e rispettosa della sua diversità. Il bambino ha necessità assoluta, per la sua sopravvivenza sociale, di un mediatore di fiducia che lo accompagni in questa avventura fino a quando non avrà sviluppato una sufficiente capacità di muoversi e di essere autonomo nella comunicazione. Ha bisogno di adulti che si prendano cura di lui, che vogliano dedicarsi a lui, con amore, pazienza e attenzione per le sue necessità, che gli offrano tutto il tempo necessario per imparare a fare da solo. Ha bisogno di un ambiente creativo per sviluppare la sua creatività. Da solo non può, isolato non può ma può farcela nella rete delle relazioni affettivamente significative. Il bambino neonato da solo non esiste. "Bisogna essere in due per ballare la danza della vita". La madre è il suo primo ambiente, caldo e rassicurante e poi alla nascita, ancora tutt'uno con lei, ma non più solo suo. Ora può incontrare anche gli altri che lo hanno atteso: il padre, i familiari, parenti e amici e più avanti gli estranei, la comunità sociale allargata. Finché sta in braccio a sua madre non avrà nulla da temere ma per sua natura il bambino è orientato a diventare adulto, ad evolvere verso l'indipendenza e l'autonomia, a realizzare il "suo" progetto di vita che non coincide necessariamente con quello che la madre o il padre hanno immaginato per lui o per lei, magari nei dettagli. Lui o Lei, viene a soddisfare il suo personale progetto e chiede di trovare risposte ai suoi bisogni. Bisogni inizialmente simili per tutti i neonati: amore, sicurezza, ascolto paziente,

vicinanza costante della madre, latte materno, rispetto per i suoi ritmi fisiologici, gesti cauti, calore e quiete ma qualche volta questo bambino arriva inatteso, inaspettato, a volte è anche abbandonato. Sarà allora la comunità sociale con la rete dei suoi servizi ad accoglierlo.

Dalle braccia della madre verso il mondo

E dunque un modello di bambino non è possibile. Troppo diversi tra loro i bambini, si impongono fin da subito con la loro specifica individualità, ultrasensibili agli scambi con i loro partners. "L'incredibile signor bebé" cerca una relazione autentica che gli possa garantire un pieno sviluppo. Per crescere ha bisogno di scendere dalle braccia della madre, sapendo però di poterci tornare ogni volta che ne avrà bisogno. In posizione a quattro zampe, in un campo ancora ristretto, comincia ad esercitare i movimenti di esplorazione di sé, dell'ambiente e con l'ambiente finché in piedi eretto sulle sue gambe potrà guardare un orizzonte più vasto e muoversi alla scoperta del mondo: ora è in grado di aprire le porte ed entrare / uscire dai diversi ambienti. In questo staccarsi dalla "zona protetta" della madre, la voce di lei che può raggiungerlo anche a distanza, diventa elemento di sicurezza, il filo che li tiene uniti, e lui stesso con la sua voce sa di poterla chiamare per il suo ritorno. La voce deve potergli giungere ma se non arriva alle sue orecchie a causa di un ridotto campo dinamico uditivo? Che succede? Sentirà il bisogno di avere la madre tutta per sé, avrà bisogno della sua presenza fisica costante e rassicurante almeno fino a che non avrà maturato in sé quella fiducia sufficiente a fargli muovere i passi da solo. Ha bisogno di una "mamma protesì". E avrà pure bisogno di apparecchi acustici per poter "restare in contatto", pur nella distanza fisica, e sviluppare reti di collegamento sonoro, per vivere e partecipare alla comunicazione imparando progressivamente a servirsi anche dei segnali sonori ed avvicinarsi gradualmente alla lingua materna e progressivamente al codice sociale della sua comunità. "Restare in contatto", "ricollegarsi l'uno all'altra" reciprocamente, per riprendere il dialogo là dove era stato interrotto, con fiducia, speranza, continuità e impegno.

"L'audiogramma è il mio marchio d'identità originario" – mi ha detto un'amica, perché con quello lei è nata per la seconda volta al mondo quando la diagnosi ha confermato la sua grave-profonda sordità ma il mondo è andato incontro a lei e ha saputo nuovamente accoglierla nel contesto della comunicazione ed oggi può raccontare la sua esperienza ed, insieme a lei, tanti altri che pur affetti da sordità vivono pienamente la loro vita.

Ritrovare la propria personalissima voce

Ma quanti riescono ad accogliere la diversità?

Gli apparecchi acustici non annullano la sordità. Cessano la loro funzione non appena tolti o spenti, per questo è importante sapere che il bambino dovrà imparare a stare al mondo, maturando "l'integrazione di sé", con e senza protesì, e saremo noi adulti con il nostro comportamento e i nostri atteggiamenti, a permettergli di potersi riconoscere in questa duplice modalità di esistere che è specificamente sua. Lui potrà restare sempre in ascolto se vuole, perché, seppur

sordo, sente con gli occhi, con la mente, con l'anima. E se figlio di sordi segnanti troverà nei segni la sua prima lingua materna perché quello che il bambino va sviluppando è infatti "il linguaggio" nella comunicazione, linguaggio come facoltà di creare e usare simboli. Simboli che diventano segni attraverso la convenzione sociale: segni della lingua orale espressi con la voce, suoni di linguaggio specifici di ogni lingua, ritmi, intonazioni, parole, discorsi oppure segni della lingua segnata, espressi nel silenzio con i movimenti codificati e le loro articolazioni.

La scelta dell'una o dell'altra lingua o di entrambe sarà in funzione delle necessità specifiche di ogni bambino e del suo contesto di vita ma la comunicazione dovrà essere sempre resa possibile in un reciproco adattamento.

In una comunità costituita esclusivamente da persone "sorde", il bambino con sordità non avrebbe nessuna difficoltà a svilupparsi come soggetto comunicante potendo egli acquisire la modalità "a segni" che gli verrebbe direttamente trasmessa dall'ambiente, in primis dal suo ambiente familiare. Anche figli "udenti" di genitori sordi segnanti imparano ad utilizzare segni per comunicare prima ancora delle parole espresse con la voce.

Nella comunità umana prevale però una stragrande maggioranza di persone dove l'udito dominante ha facilitato nel corso dei millenni l'instaurarsi privilegiato di una modalità di comunicazione uditivo - vocale - linguistica, orale e scritta.

Per partecipare alla vita sociale e culturale e sentirsi parte di un contesto sociale occorre conoscere e parlare la stessa lingua, condividere lo stesso codice di comunicazione.

Gli adulti "sordi" della comunità segnante sanno bene quanto sia importante il loro "bilinguismo" (Lingua Parlata e Scritta e Lingua dei Segni Italiana).

Noi tutti sappiamo bene quanto sia utile, a volte indispensabile, conoscere più lingue oltre quella materna.

Ogni bambino che nasce ha una sua propria voce che lo caratterizza e lo distingue ed è predisposto geneticamente e biologicamente a svilupparla. Anche il bambino con sordità grave che fino a sei - otto mesi di vita si esprime anche con la sua voce. E pure l'adulto con sordità congenita può ritrovare la sua voce: voce in me, fuori da me, non distaccata da me, come emerge da diverse testimonianze. La sordità non è che un modo diverso di sentire e di udire e la percezione della voce è possibile e timbrare la propria voce anche.

Il metodo di Zora Drezancic: la voce e le strutture musicali

La voce di conversazione ha un'intensità di circa 65 dB SPL (Livello di Pressione Sonora) a un metro di distanza con valori minimi di 40 dB (Decibel) per la voce sussurrata e di 80 dB per la voce urlata. Il suono prodotto dalle corde vocali è un suono complesso costituito da una frequenza iniziale, detta fondamentale, e da una serie di "armoniche" di intensità decrescente. La fondamentale per gli uomini è compresa tra 80 e 150 Hz, per le donne tra 150 e 300 Hz, per i bambini tra 250 e 450 Hz. I bambini con le sordità più gravi conservano queste cosiddette "basse frequenze" per lungo tempo sottovalutate.

E' la fonazione l'onda portante su cui si inserisce l'articolazione sonorizzata che permette la discriminazione dei suoni della lingua.

Il bambino che fa il suo ingresso nel mondo è già predisposto all'ascolto della voce materna, voce che gli è familiare fin da quando era nel suo grembo e che ancora può ricevere, nella vicinanza, pur se la diagnosi ha confermato una sordità grave profonda. L'esperienza conferma la possibilità di molti bambini di ricevere la voce ad orecchio nudo e beneficiare così di un'amplificazione attraverso la via naturale.

Zora Drezancic, con il suo lavoro, frutto di una ricerca iniziata negli anni '60, ha dimostrato la bontà del suo "metodo creativo, stimolativo, riabilitativo per la comunicazione orale e scritta, con le strutture musicali". Molti bambini hanno beneficiato delle sue proposte ed hanno sviluppato una comunicazione creativa e intelligibile e sono oggi adulti ben integrati.

La voce utilizzata nel primo programma del metodo è inizialmente quella cantata e modulata, ricca e abbondante di armonici e di informazioni acustiche. Il bambino inoltre possiede quello che Pinker ha definito "l'istinto del linguaggio" e già Chomsky aveva teorizzato che il cervello del bambino è predisposto all'apprendimento del linguaggio e che l'apprendimento linguistico è influenzato dal linguaggio che il bambino sente intorno a sé. Ora sappiamo che la ricerca più recente (neuroscienze) ha confermato la teoria: le lingue differiscono fra di loro nella forma esterna ma condividono in profondità una struttura comune. L'acquisizione del linguaggio avviene sotto una guida biologicamente determinata. Occorre rispettare quindi il bambino nella sua naturale organizzazione psico-neuro-fisiologica offrendogli le proposte più adeguate. I programmi del metodo Drezancic sono stati creati proprio in questa direzione.

Sappiamo sempre più chiaramente inoltre quanto il neonato sia sapiente e possieda moltissime abilità. I contributi della ricerca scientifica ci consentono oggi di migliorare il nostro approccio nella risoluzione dei problemi della comunicazione. Genitori e operatori possono così partecipare allo sviluppo del bambino con maggiore consapevolezza ed acquisire strumenti di osservazione e valutazione per individuare sempre più precocemente eventuali problemi. La ricerca in campo neuro - psicologico richiama l'attenzione sugli effetti della stimolazione linguistica e sullo sviluppo delle vie nervose che hanno un'importanza fondamentale nei primi anni di vita del bambino. Aspetti innati e ambiente sono già al lavoro persino prima che il bambino sia nato preparandolo per il suo ingresso nel mondo ma il fatto che il bambino sia attento ai suoni non implica che più suoni ci sono meglio è. Se eccessivamente stimolati i bambini chiudono gli occhi e si isolano dal mondo esterno. E' necessario trovare sempre un equilibrio fra il rispetto delle capacità e possibilità del bambino e l'impulso di offrire un numero sempre maggiore di stimoli.

Le straordinarie competenze del neonato

E' importante allora conoscere quali siano le straordinarie competenze del neonato:

è dimostrato che reagisce al suono della voce e, fra le altre, preferisce quella materna. La madre è avvantaggiata nel catturare l'attenzione del neonato con la

sua voce e comunque il neonato preferisce sentire una qualunque voce ma non restare nel silenzio.

È anche sensibile ai ritmi ed alle intonazioni della sua lingua, differenziandola da altre.

Entro gli otto – dieci mesi concentra l'attenzione sui suoni specifici della lingua madre e perde gradualmente la capacità di riconoscere i suoni di altre lingue. Alla nascita è pronto ad apprendere ogni lingua che sente.

Predisposto all'interazione sociale, deve imparare a comunicare attraverso il linguaggio e ad usarlo nel suo contesto trovando nell'ambiente esseri umani che parleranno con lui e si prenderanno cura di lui.

Oltre a riconoscere le voci:

- è predisposto anche al contatto faccia a faccia e appena nato, già dopo i primi minuti, mostra un'alta sensibilità al volto umano e dopo il primo mese focalizza l'attenzione sugli occhi quasi sapesse che gli occhi sono una finestra sull'anima. E sappiamo quanto questo sia importante nella comunicazione e soprattutto nella comunicazione con chi è affetto da sordità.
- Entro le prime tre settimane sa fare un largo sorriso e sembra sorridere con gli occhi in particolare quando sente delle voci.
- A circa due mesi aumenta il tempo in cui il bambino è vigile e utilizza il sorriso a scopi sociali, inizia a emettere suoni e a stabilire un contatto visivo sempre maggiore con noi.

Il bambino è un essere sociale

Mano a mano che il bambino coordina tutti questi comportamenti e li rivolge a noi, ci sentiamo davvero in compagnia di un essere sociale. Quando il neonato collega la bocca e le parole che provengono da essa? Non sorprende se gli adulti sono assaliti da disagio quando bocca e voce non sono sincronizzate ma è sorprendente scoprire che a sole dieci settimane di vita un neonato distoglie lo sguardo quando non c'è questa corrispondenza. Sa dunque coordinare vista e udito, interagisce nel dialogo, sente e si esprime, dapprima attraverso il pianto. Nell'interazione sociale, riconosciuto come essere sociale fin da subito, è coinvolto ed è attivo nel dialogo comunicativo: faccia a faccia – occhi con occhi – sorriso con sorriso. Può imitare espressioni facciali e suoni vocali, impara a rispettare l'alternanza dei turni, impara a stare nella relazione. Non fa tutto questo da solo ma sempre insieme all'adulto che si prende cura di lui e che cerca di coinvolgerlo nella conversazione parlandogli molto in un modo particolare, con quelle modifiche che solitamente apportiamo al nostro modo di esprimerci quando ci troviamo di fronte un bambino che ancora non parla ma anche con persone di lingua diversa e persino con animali e piante (baby talk, motherese, linguaggio su misura per il bambino piccolo): allunghiamo le vocali, accentuiamo le variazioni nell'altezza della voce, usiamo frasi più brevi e pause più lunghe e nette fra le parole, il tutto con una grande carica emotiva. "Il silenzio non è d'oro" per lo sviluppo della capacità linguistica. Il bambino vocalizza e la ricerca ha dimostrato che a quattro mesi la sua vocalizzazione aumenta se l'adulto lo guarda negli

occhi. Inizia la fase della lallazione, in un gioco continuo di scoperta della sua voce, dei ritmi e delle intonazioni. Anche il bambino con sordità passa attraverso questa fase ma non ricevendo un sufficiente feedback la interrompe e questo è uno dei motivi per cui la madre comincerà a sviluppare dubbi, a sospettare che qualcosa non funzioni nella loro relazione anche se l'udito non è ancora preso in considerazione. Ascoltando, ascoltandosi ed esercitandosi nella produzione dei suoni della lingua sviluppa inizialmente un suo gergo, fatto di catene di suoni caratterizzate da ritmi e intonazioni tipici della lingua materna, come se stesse parlando, ma quello che dice è comprensibile solo da parte della madre e delle persone a lui familiari. Il suo apparato vocale non è quello dell'adulto in versione ridotta. Verso la fine del primo anno la cavità orale si allunga e si allarga e il bambino inizia a incorporare le strutture sonore a cui è esposto come se le sillabe prodotte durante la fase del balbettio fossero le intelaiature create per accogliere ciò che presto diventerà un repertorio di parole vere: le parole che gli diciamo, ripetute nel contesto delle azioni abituali, azioni ben strutturate, costituiscono i semi che porteranno alla fioritura linguistica e anche quando le parole saranno apparse continuerà ad esercitarsi con la lallazione. Il bambino è dunque un essere attivo e in continua esplorazione dell'ambiente. Un'altra scoperta interessante: il bambino è inizialmente in grado di apprendere la relazione arbitraria fra una parola e l'oggetto, l'azione, l'evento, solo se il nome viene pronunciato mentre l'oggetto si muove, nell'ambito di un rapporto di coordinazione prevedibile: sentire una parola e contemporaneamente vedere il movimento del referente; e finché non impara a riconoscere la relazione arbitraria fra parole e oggetti ha bisogno che ci sia questa stretta coordinazione che successivamente non sarà più necessaria.

Nuove parole e modi per aiutare i genitori a comprendere

Ancora una volta c'è bisogno di sincronia e ancora una volta il bambino ci segnala qual è la strada per andargli incontro. Il bambino impara, ricorda e fissa nella memoria le sue esperienze. E' un eccezionale ricercatore di regolarità, con una capacità innata di trovare un senso al rumore che lo circonda e di trovare intorno a sé coloro che possono assicurare la sua sopravvivenza. Entro il primo anno di vita indica con il dito, cominciando ad utilizzare segnali comunicativi con intenzionalità, realizza un contatto visivo, aspetta una risposta dall'altro, persevera se fallisce aggiungendo o modificando segnali, scopre che c'è un nesso causale fra comunicazione e realizzazione di un evento e impara a prendere l'iniziativa. Dal caos all'ordine, attraverso l'analisi delle piccole differenze, una volta trovato il modo per organizzare la musica, difficilmente potrà ignorarlo.

Quando i genitori si rivolgono al medico perché sospettano una disfunzione uditiva e ricevono la diagnosi di sordità, manifestano una reazione che può essere definita come catastrofica ma si possono individuare dei fattori che contribuiscano a strutturare il trauma vissuto dalla famiglia e dall'ambiente e a favorire risposte adattive?

La parola "sordo", per chi non ha esperienza e conoscenza del fenomeno, è all'inizio sentita così carica di significati negativi che non è possibile capire a che

cosa veramente si riferisca. Guardando un neonato o un bambino piccolo come un essere in evoluzione, con tutte le straordinarie competenze che già possiede, il rischio è di stigmatizzarlo in una categoria, è di "definirlo" in anticipo, bloccando ogni speranza di cambiamento e ipotizzando per lui un progetto a senso unico, proposto da altri e non con i suoi genitori, che non tiene conto della sua persona, della sua individualità. Accanto all'osservazione e alla verifica della funzionalità uditiva, così come oggi è effettuata, con toni puri, artificiali, non sarebbe opportuno promuovere l'osservazione del bambino nella sua globalità di funzionamento in modo da restituire una diagnosi completa e funzionale? Che evidenzi si le disfunzioni ma che soprattutto metta in risalto le funzionalità e le potenzialità di sviluppo da cui potranno emergere le diverse abilità del bambino? Ogni bambino è così diverso da un altro, con la sua storia personale, con la sua particolare famiglia, con la sua situazione di sordità, che può non essere l'unica disfunzione e allora, quale diagnosi?

Si potrebbero trovare nuove parole e nuovi modi per avvicinare i genitori alla comprensione di un evento che all'improvviso scatena nella loro vita sentimenti di solitudine, incapacità, impotenza, rabbia, angoscia come tutti gli eventi che ci sconvolgono la vita e che nella vita ciascuno di noi prima o poi affronta. La comunicazione con il bambino rischia di interrompersi. Bisogna trovare un nuovo punto d'incontro, alla giusta distanza, da cui ripartire. Bisogna fidarsi di altri, estranei alla famiglia, che da qui in avanti entreranno nel cuore della loro intimità. I genitori non possono essere lasciati soli ad elaborare questo evento, non si possono dare loro illusioni né offrire soluzioni miracolistiche ma nemmeno lasciarli senza speranza quasi che la diagnosi sia una sentenza e una condanna. I genitori sono l'elemento forte, stabile nel tempo, che può garantire al bambino il suo pieno sviluppo. Devono diventare i suoi migliori alleati e per farlo hanno bisogno di incontrare altri che sappiano contenerli entrambi così potranno diventare partners competenti. In un progetto di vita predisposto con la famiglia, fattori importanti di cui è indispensabile tenere conto sono:

- le doti genetiche e individuali del bambino
- le modalità di accudimento / cura e le risorse ambientali
- l'età della comparsa dell'evento
- le modalità e la qualità del lavoro riabilitativo

La plasticità del SNC – Sistema Nervoso Centrale - nell'infanzia è da tempo confermata:

- le funzioni cerebrali possono essere modificate da una sistematica riabilitazione cognitiva
- crescita cerebrale e modificazione dei circuiti neuronali si verificano in relazione alle stimolazioni ambientali

Oggi: il tempo delle diverse abilità

Inoltre: c'è una nuova cultura della disabilità che si sta diffondendo, cultura delle potenzialità, delle diverse abilità. Conoscenze scientifiche, tecnologia, riabilitazioni pur differenti, integrazione scolastica e sociale con i coetanei e impegno di tanti

genitori, anche professionisti, che si sono dedicati ai loro figli, hanno dato in questi anni esiti incoraggianti.

Le diverse abilità sono comparse: bambini ormai diventati uomini e donne hanno maturato la loro integrazione e ce lo testimoniano con la loro vita. Rappresentano la generazione che ha beneficiato degli ausili protesici, della riabilitazione precoce, della cura in famiglia, di un'educazione orientata allo sviluppo delle autonomie. E ci sono anche molti non più giovani che pur in assenza di ausili protesici, ma grazie ad un'intensa opera educativa, abilitativa e formativa, hanno raggiunto la loro autonomia nella comunicazione.

Il bambino ha bisogno di nutrimento per crescere e svilupparsi globalmente nella sua individualità che è unica, nella sua diversità che gli appartiene e lo caratterizza. Fin dai primi mesi di vita, è competente: osserviamolo, ascoltiamo quello che ci dice, come si racconta, come sta ma non facciamo a pezzi. Lui ha bisogno di sentirsi integro e integrato. Gli adulti che si prendono cura di lui nell'imparare a conoscerlo gli daranno quella fiducia di base senza la quale chiunque di noi si sentirebbe perso e frammentato.

Un giovane mi ha detto: " per comprendere la conversazione ho bisogno di guardare in faccia l'altro e che l'altro mi guardi. Quando dico a qualcuno che ho un grave deficit dell'udito e per questo gli suggerisco "per favore mi guardi dritto in faccia in modo che possa vedere quello che sta dicendo", la prima volta succede sempre una cosa che ora so fin troppo bene: le parole che ho detto vengono ignorate, cancellate, per il semplice motivo che le ho dette, mi sono espresso con una voce chiara e quanto ho detto era chiaramente intelligibile."

La sua abilità di parola maschera un fatto inalterabile: la capacità di pronunciare un discorso articolato non implica la corretta ricezione uditiva delle parole dell'altro.

Così può anche succedere e succede che qualcuno dubiti della sua sordità e ogni volta dobbiamo ricominciare a spiegare questo complesso fenomeno ed i suoi effetti collaterali.

Articolo pubblicato su HP Accaparlante, dicembre 2007/4, Erickson