

## IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

tratto da S. Maragna "La sordità" Hoepli 2000 cap. 3.2.

La nascita di un bambino sordo è dunque un evento traumatico per la famiglia udente che, a differenza di quella sorda, non è minimamente preparata ad un'evenienza del genere.

La grande difficoltà dei genitori è nel dover affrontare da soli tutte le problematiche che derivano dal deficit acustico, senza poter contare su veri e propri centri di consulenza che sappiano dare informazioni complete sui vari iter educativi e sulle scelte che si devono affrontare. I pochi punti di consulenza che esistono hanno quasi sempre il difetto di proporre degli iter già prestabiliti e di non offrire una panoramica generale sulle possibilità educative, sottolineandone i pro e i contro.

Così avviene che i genitori scelgano una strada piuttosto che un'altra in base alla casualità, al fatto che l'audiologo suggerisca un certo percorso oppure il logopedista utilizzi un metodo invece che un altro, senza una reale consapevolezza. In altri paesi, come ad esempio negli USA, la famiglia viene per così dire presa in carico da una istituzione di counseling, e seguita anche con un supporto psicologico durante lo sviluppo evolutivo del bambino; di fatto viene aiutata nelle scelte cruciali che un genitore deve affrontare e cioè:

- l'iter educativo per imparare a parlare
- la scuola e l'integrazione sociale
- i rapporti interpersonali (amicizie e amori)
- il futuro: università o lavoro?

### ***L'iter educativo***

In Italia e nei paesi occidentali in relazione all'educazione del bambino sordo alla lingua vocale, si possono distinguere a grandi linee tre aree:

- metodi oralisti
- metodo bimodale
- educazione bilingue

*Metodi oralisti.* Nell'ambito di questa dicitura ci sono diverse metodiche, che hanno la caratteristica comune di non utilizzare alcun segno a supporto della rieducazione al linguaggio verbale, con la convinzione che il gesto uccide la parola. L'altro elemento comune è il forte coinvolgimento della madre nella terapia, con il rischio di confondere il ruolo materno con quello logopedico con conseguenze psicologiche negative. Uno dei più diffusi è il Verbo Tonale, ideato negli anni '50 da Petar Guberina, professore di Linguistica all'Università di Zagabria e quello multidisciplinare di Itala Ripamonti che utilizza anche il gioco con la musica e il ballo per potenziare l'espressività, guardando al bambino nella sua globalità.

*Metodo bimodale o misto.* Ha la caratteristica di utilizzare una doppia modalità: quella acustico-verbale perché si parla e quella visivo-gestuale perché si segna, ma un'unica lingua, l'Italiano. Si accompagna cioè la parola con il segno, ma nella frase viene mantenuto l'ordine delle parole dell'Italiano e, dove non esiste il segno corrispondente, si utilizza la dattilologia o alfabeto dei sordi. Il logopedista lavora sempre su tre livelli: stimolazione fono-acustica, lettura labiale e stimolazione cognitivo-linguistica. È stato proposto da Hilde Schlesinger e diffuso in Italia da un gruppo di logopediste, in una versione rivisitata (il metodo bimodale, diffuso in Italia da Sandra Beronesi, Piera Massoni e Teresa Ossella è descritto in Massoni P. e Maragna S. (1997), Manuale di logopedia per bambini sordi, Milano: Franco Angeli).

*Educazione bilingue.* Si tratta di qualcosa di più di un metodo perché il bambino viene esposto contemporaneamente alla lingua vocale e alla lingua dei segni. L'Italiano parlato e scritto viene appreso con la terapia logopedica, mentre la LIS è acquisita in modo spontaneo e naturale perché viaggia sulla modalità visivo-gestuale, e quindi su un canale integro. Alla base c'è la convinzione che la possibilità per il bambino sordo di acquisire una lingua (quella dei segni) con gli stessi tempi

e le stesse modalità, con cui i bambini udenti imparano a parlare, porta senz'altro dei vantaggi nel suo sviluppo evolutivo e facilita l'apprendimento della stessa lingua vocale.

Nel prossimo capitolo ci soffermeremo su quest'ultima possibilità, che è senz'altro la più innovativa e al tempo stesso la più antica, nel senso che riprende la tradizione dei grandi educatori dei sordi.

### ***La scuola e l'integrazione sociale***

La scuola rappresenta, in ordine cronologico, la seconda problematica che la famiglia si trova ad affrontare; essa è per il bambino sordo il primo vero e proprio impatto, non mediato dai famigliari, con il mondo degli udenti, spesso in un'età che corrisponde alla scuola materna. Il ruolo dei genitori è quello di aiutare e incoraggiare il bambino in questo inserimento che deve diventare integrazione, ma spesso è anche quello di colmare le carenze che spesso l'organizzazione scolastica mostra.

Avviene infatti con più frequenza di quanto si possa immaginare, che siano proprio i genitori a dare informazioni sulla sordità agli insegnanti curricolari, che non ne sanno niente; a sostituirsi a casa al lavoro che avrebbe dovuto fare a scuola il docente di sostegno, che non c'è perché nominato in ritardo o perché ha avuto troppe poche ore per poter seguire bene l'allievo o, ancora peggio, non è capace di operare in modo adeguato; a sollecitare il dirigente scolastico perché convochi il GLH come la legge prevede; a battere i pugni perché l'Ente locale nomini un assistente alla comunicazione.

A volte succede che la famiglia non sia in grado di fare tutto questo perché non ha gli strumenti culturali per imporsi, con risvolti drammatici per l'educazione del bambino sordo; altre volte invece avviene che la situazione sia buona, con docenti motivati e un dirigente scolastico preparato. Dalle indagini condotte emerge infatti che la situazione scolastica in Italia è molto variegata, ma la famiglia resta comunque il perno dell'integrazione.

Più si va avanti nei gradi scolastici, maggiore è l'impegno che si chiede alla famiglia; così avviene che nella scuola superiore, proprio quando i genitori sperano di poter essere meno presenti, invece maggiore diventa la necessità per l'adolescente sordo di avere un supporto sia sul piano affettivo, in quanto i disagi psicologici dell'adolescenza sono spesso acuiti dalla sordità e soprattutto dal prendere veramente coscienza del proprio deficit, sia perché i contenuti scolastici appaiono molto più impegnativi e le difficoltà linguistiche più evidenti.

Fino a pochissimi anni fa la volontà politica di avviare e favorire l'inserimento nelle scuole comuni aveva creato come una sorta di veto, nelle sedi istituzionali, a fare verifiche e bilanci di questa integrazione, quasi con il timore che le critiche potessero implicare il ritorno alle scuole speciali. Solo da un paio d'anni il Ministero della Pubblica Istruzione ha avviato un processo di revisione critica, con interventi mirati a migliorare la preparazione degli insegnanti di sostegno già di ruolo, attraverso i corsi di alta qualificazione. E' riapparso, dopo anni di appiattimento, il principio che ogni deficit richiede una preparazione professionale specifica e che i disabili sensoriali (sordi e ciechi) hanno necessità differenti dagli altri e possibilità di accedere all'istruzione uguale ai normali, se gli insegnanti sono preparati nell'ambito della comunicazione e della didattica specializzata.

Nel frattempo abbiamo avuto intere generazioni di giovani sordi, che sono usciti dalla scuola con una formazione culturale inferiore alle loro potenzialità. E quando questo non è avvenuto, il merito è stato in gran parte della famiglia.

### ***I rapporti interpersonali***

Il vero banco di prova dell'integrazione sociale si rivelano però le amicizie e gli amori.

Se è facile da piccoli giocare insieme perché il contesto comunicativo è semplice, via via che il bambino cresce si accorge che gli amici udenti mostrano fastidio e insofferenza rispetto alle sue ripetute richieste di spiegazione, che a volte vengono poste anche in momenti inopportuni.

Più lui cerca di uniformarsi al modello udente, più sente lo sforzo e la fatica per annullare una diversità, che comunque resta perché le barriere comunicative si possono abbattere, ma il deficit non si può cancellare.

Come abbiamo detto, molti di questi ragazzi intorno ai 16 anni entrano in crisi, a volte anche con forme di grave depressione, rispetto al modello udente proposto loro, ed è intorno a quest'età che decidono di andare a conoscere gli altri sordi, avvicinandosi ai circoli dell'ENS, e se trovano un ambiente favorevole imparano la Lingua dei segni, anche quelli che hanno genitori fautori di un rigido oralismo.

Succede così che molti di loro finiscono con l'aver amici udenti e amici sordi.

L'altro momento delicato è quello dei primi amori. Una volta, al tempo delle scuole speciali, i sordi si sposavano quasi esclusivamente tra di loro perché i convitti, nonostante la netta separazione tra i due sessi, erano comunque luoghi di incontro; oggi sembra strano che molti continuino a scegliere un partner sordo. Molti adulti sordi, interrogati sulle loro storie amorose, confessano di aver avuto partner udenti, ma di essersi convinti, proprio attraverso le esperienze, che la differenza era troppo forte, che la difficoltà a inserirsi in un gruppo di udenti creava frizioni con l'innamorato/a, che esisteva una diversa sensibilità e un modo differente di cogliere le sfumature della vita.

I genitori spesso tentano di ostacolare questi matrimoni sia per paura dei fattori ereditari e quindi di nipoti sordi, sia per timore delle difficoltà che oggettivamente si possono incontrare nella vita quotidiana, anche se la sordità tra i vari handicap è quello che permette di essere più autonomi.

La mia convinzione personale è che vadano rispettate le scelte d'amore di questi giovani, soprattutto in un'epoca come la nostra, in cui i matrimoni vanno facilmente in frantumi.

### ***Il futuro: università o lavoro?***

Quando l'iter scolastico è completato, il giovane sordo si trova a dover scegliere tra il proseguimento degli studi all'università o l'inserimento nelle attività lavorative. Il diploma conseguito consente, nella maggioranza dei casi, di accedere direttamente al mondo del lavoro perché prevale la frequenza degli istituti professionali o tecnici per geometri e ragionieri (da una indagine condotta nella realtà romana negli anni 1994-95 su 90 ragazzi sordi frequentanti le scuole superiori risultavano iscritti al liceo solo due, v. Maragna e al 1997).

Il ruolo della famiglia consiste nell'aiutare il ragazzo in questa ultima scelta, anche se in realtà ormai l'input è stato dato.

Quello che vogliamo qui sottolineare è la maggiore consapevolezza che il giovane sordo ha rispetto ai suoi coetanei udenti nell'isciversi all'università. Mentre per molti udenti l'università è diventata una sorta di parcheggio in attesa di un lavoro che non arriva, il ragazzo sordo che sceglie di iscriversi a una facoltà, lo fa perché è veramente convinto di proseguire gli studi, consapevole delle difficoltà che lo aspettano. L'università diventa quindi la sfida estrema per abbattere le barriere comunicative, per poter accedere ai più alti gradi della cultura.

Sempre all'età adulta sono collegati altri aspetti, quali la consapevolezza dei propri diritti e l'associazionismo. Negli ultimi anni l'atteggiamento delle istituzioni nei confronti non solo dei sordi, ma dei disabili in genere, è profondamente mutato; la legge 104 del 1992 su "I diritti degli handicappati" rappresenta un vero e proprio spartiacque tra il passato e il presente, anche se si tratta di una legge quadro di cui non è mai stata completata la parte applicativa.

Sull'altro fronte troviamo il diverso atteggiamento dei sordi, che non vogliono più delegare agli udenti le richieste per migliorare la loro qualità della vita, e il ruolo dell'Ente Nazionale Sordomuti, l'associazione storica che per legge (L. 698/50) ha la rappresentanza e la rappresentatività della categoria.

Sono lontani infatti i tempi in cui i sordi manifestavano per non pagare il canone dell'abbonamento alla RAI; oggi l'ENS chiede, in nome dell'abbonamento che i suoi iscritti pagano, l'accesso alle trasmissioni televisive mediante telegiornali sottotitolati e programmi con l'interprete di Lingua dei segni.

Questo diverso ruolo dell'associazione, unito alla gestione più dinamica e propositiva del presidente Ida Collu, sta riavvicinando all'ENS molti giovani sordi, colmando quel buco generazionale presente nelle gerarchie interne alla struttura. Fino a qualche anno fa infatti l'inserimento di massa nelle scuole comuni e la conseguente chiusura dei convitti avevano determinato una sorta di diaspora dei sordi, che non si sentivano più in qualche modo protetti e difesi dall'ENS, vissuto in passato come una grande madre. Anzi, l'anacronistica dicitura sordomuti contribuiva ad allontanarli, insieme allo scarso dinamismo di alcune sezioni dell'ENS, per fortuna non tutte. Oggi la scoperta da parte di molti adolescenti della Lingua dei segni e il rinnovamento, che è in atto all'interno delle sezioni, sta ringiovanendo l'Ente Nazionale Sordomuti, e in molti casi il merito di questo riavvicinamento dei giovani è anche dello sport e delle associazioni sportive dei sordi.