

Marco Ferrari

INSIEME

**PERCORSI DI INTEGRAZIONE
NELLA LOTTA ALLA SORDITA'**

Prefazione di Fabrizio Matteucci
Sindaco di Ravenna

Introduzione di Silvana Baroni
Presidente Onorario F.I.A.D.D.A.

SESTA EDIZIONE



CLAUDIO NANNI EDITORE

 **Claudio Nanni Editore**

Via Tivoli, 24 – 48121 Ravenna

Cf: 92035840393

Cell. 339.7219375

sito web: www.claudionannieditore.com

e-mail: claudionannieditore@alice.it

La battaglia per fare uscire dall'isolamento un bambino con un deficit uditivo richiede l'impegno di tutti.

Sì, proprio di tutti, perché per sviluppare le sue capacità di comunicazione occorre una grande e diffusa sensibilità.

Nella vita quotidiana è circondato sia dall'affetto dei famigliari che dalle attenzioni delle tante figure che lo seguono nel suo percorso di crescita, dagli operatori sanitari a quelli scolastici, che devono necessariamente operare in stretta sinergia tra di loro.

Questa collaborazione è indispensabile per agevolare al meglio l'integrazione nel mondo della scuola e nella società.

Insieme, si possono raggiungere dei grandi obiettivi.



Nato a Ravenna nel 1963, Marco Ferrari si è laureato all'Università di Bologna in Ingegneria Elettronica con la specializzazione in Bioingegneria.

Insegna Elettronica e Telecomunicazioni all'Istituto Tecnico Industriale "Nullo Baldini" di Ravenna e partecipa attivamente a diverse iniziative in campo sociale e culturale.

Vive insieme ad Erica, Francesco ed Andrea.

Prefazione

Quando Marco Ferrari mi ha chiesto di scrivere la prefazione a questa splendida pubblicazione, non potevo prevedere quanto la lettura delle storie dei bambini e delle loro famiglie mi avrebbe coinvolto e, sinceramente, commosso.

Spero vivamente che “Insieme – Percorsi di integrazione nella lotta alla sordità” abbia una diffusione nazionale, e spero sia letto diffusamente non solo da chi condivide la sordità di un figlio con queste madri e questi padri, che qui parlano con grande sentimento e coraggio della loro esperienza.

Spero sia letto anche e soprattutto da tutti gli altri: dalle persone che non hanno alcuna disabilità e dalle famiglie con problematiche meno rilevanti. Mi auguro, insomma, che non sia un libro “destinato” solo ad alcuni, ma sia un libro che arrivi a tutti. La ragione è semplice: questo libro racconta la complessità emotiva implicita in ogni vicenda familiare. Per questo è un libro in cui, in realtà, ogni genitore si può riconoscere.

La complessità narrata dalle testimonianze non è infatti distante anni luce da quella di ogni famiglia e mi pare, piuttosto, che la sordità di un figlio (in questo caso tratto comune e sicuramente drammatico) sia un punto di vista peculiare, che però ci dice qualcosa di ulteriore, riuscendo a raccontare profondamente la sfida che significa, sempre, essere genitori.

Che non è mai un percorso lineare, e può essere in certi casi – come questi – un tragitto pieno di ostacoli. Nelle parole delle madri e dei padri emergono quei sentimenti, quelle domande, quei dubbi e anche quei sensi di colpa che accompagnano in ogni caso la genitorialità. In queste storie, i percorsi emotivi sono amplificati della disabilità del proprio bambino e allo stesso tempo – proprio per la presenza di una problematica seria e concreta – disegnano nel modo più “nudo” e privo di sovrastrutture l’impegno e la gratificazione che comporta sempre allevare un figlio.

Non voglio essere frainteso: dicendo questo non ho la minima intenzione di sminuire le difficoltà raccontate con così grande sincerità dalle famiglie che condividono la sordità del loro bambino.

Solo, credo che dal libro emerga con forza una verità ancora più universale. Cioè che essere genitore è il più grande impegno che un essere umano possa scegliere di intraprendere, che avere un figlio significa mettersi in gioco in una maniera non paragonabile a qualsiasi altra cosa.

Scoprire che il proprio bambino ha dei problemi di disabilità è un’esperienza traumatica, che queste pagine raccontano perfettamente, riuscendo a coinvolgerci proprio perché autentiche e dirette.

Ma l'accavallarsi dei sentimenti qui raccontati può essere uno specchio per tutte le famiglie. Per questo la lettura del libro è un modo di approfondire tanto sentire inascoltato, tanti sentimenti su cui invece è giusto e utile ragionare. Giusto e utile per tutti.

Oltre a questo, vorrei fare due riflessioni cui mi ha spinto la lettura di *Insieme*. La prima è legata all'importanza, per le famiglie, di non essere lasciate sole nei momenti di difficoltà. Fortunatamente, da molte testimonianze emerge il ritratto di una comunità educante, quella ravennate, fatta di persone che non solo per professione ma per attitudine umana (cosa ben più importante) si fanno carico del disagio del prossimo.

Insieme è il giusto titolo per questo libro: solo assieme infatti si costruiscono le identità, si educa, si fa del bambino un adulto forte. Io credo infatti che i nostri figli siano anche, e molto, figli della società in cui vivono.

Mi ha colpito perciò la risposta dei genitori di Giovanni alla domanda "Come vedete il futuro di vostro figlio?" Quando pensiamo al futuro di nostro figlio – dicono i genitori – sinceramente temiamo un po' per lui in questo mondo dove tutti devono per forza essere belli, sani e anche un po' tutti uguali gli uni agli altri in quello che dicono e che fanno.

Allora, per tutte le famiglie che devono affrontare un problema rilevante come la sordità di un figlio, è immensamente importante ricevere non solo professionalità, ma affetto, vicinanza, umanità da tutte quelle figure di cui la loro vita è inevitabilmente costellata.

E sarebbe davvero bello che i modelli di perfezione (fasulla) che provengono da una società puramente orientata al successo e all'immagine non condizionassero la perfezione (vera) che ognuno di noi è e che ognuno di noi possiede in se stesso.

A maggior ragione si capisce quanto siano preziose tutte quelle persone (logopedisti, medici, psicologi, insegnanti di sostegno) il cui compito è innanzitutto un atto di comprensione e rispetto.

E per questo sono cruciali le realtà dell'associazionismo, come l'Orecchio Magico di cui Fabrizio Donato è presidente, e la FIADDA.

Ugualmente, non manco di osservare che nel libro serpeggiano domande inquiete, che devono interrogarci. Una madre, ad esempio, si chiede: dov'erano le istituzioni, i medici, gli psicologi?

Nel libro il forte senso di comunità è quindi intervallato a un senso di solitudine, in una dialettica non sempre funzionante, non sempre positiva. Segno che ancora dobbiamo fare della strada nella comprensione che la disabilità non è anormalità. Ma segno anche che a livello istituzionale c'è molto da fare.

Penso anche, e molto, all'agire politico, alla progettazione (a tutti i livelli), agli aiuti, e al rispetto pieno delle normative che in realtà ci sono e che non sempre trovano un'attuazione concreta.

L'ultima riflessione che vorrei fare è a proposito della tecnologia e dei progressi in campo medico. L'ultima parte del libro è dedicata a fornire informazioni in materia (oltreché a dare indicazioni utili per trovare la strada nel dedalo della burocrazia). Ho scoperto cose che ovviamente non sapevo e mi ha stupito venire a conoscenza di quanto siano cambiate le possibilità rispetto a pochi decenni fa.

Fa piacere, molto piacere, sapere che un impianto cocleare può portare a udire e parlare. Ma la cosa più incredibile è riflettere circa le reazioni psichiche rispetto a quel mondo dei suoni che, se si è sordi dalla nascita, prima non si conosceva. È pensando proprio a questo che mi vien da rimarcare ancora di più che l'aiuto degli altri gioca un ruolo cruciale nella possibilità di accettare e crescere.

Perché non ci sono reazioni univoche, neppure di fronte a uno strumento, un apparecchio, un impianto all'apparenza neutro. Se la complessità dell'organismo è stupefacente, ancora più incredibile è la complessità della risposta psichica.

Tutto questo, per ribadire che la tecnologia da sola non basta: come dicono alcuni genitori nel libro, all'impianto deve essere associata una buona terapia, cui concorrono le persone che vivono con il bambino. Non solo i genitori, quindi, ma la scuola, gli operatori sanitari, tutte le figure educative, compresi gli altri bambini e le altre famiglie.

Per concludere, la lettura di questa bella pubblicazione mi spinge a dire che il compito educativo è una missione privata allargata alla dimensione sociale. Che non esiste l'uno senza l'altro, che la responsabilità dei nostri figli è più condivisa di quanto pensiamo, che ci dobbiamo aiutare sempre, che la comunità e le famiglie sono due soggetti necessariamente dialoganti.

Penso infine che le testimonianze preziose raccolte in questo libro lo siano per tutti i genitori. Perché raccontano qualcosa di veramente profondo sulla responsabilità dell'essere madri e padri.

Ringrazio tutti coloro che hanno partecipato alla realizzazione di questo libro.

Fabrizio Matteucci
Sindaco di Ravenna

Introduzione

La richiesta di comporre un commento sul testo “INSIEME”, da parte di Fabrizio Donato, presidente dell’associazione “L’Orecchio magico”, è stata accettata con piacere, ma, di fatto, è stata soprattutto la lettura delle testimonianze dei genitori che raccontano il loro vissuto, delle modalità con le quali hanno descritto quella che è stata la guida ai loro figli, attenta e consapevole, che mi ha gratificata e commossa.

Da moltissimi anni, porto avanti, attraverso l’AFA Centro Reul (Associazione Famiglie Audiolesi Centro Riabilitativo udito e linguaggio) e la FIADDA (Famiglie Italiane Difesa Diritti Audiolesi) un’operatività dedicata a loro, ai bambini sordi, alle loro famiglie ed a tutti coloro che dedicano ed applicano la loro professionalità al superamento della disabilità uditiva.

E’ un libro fatto di vari racconti, quotidianamente vissuti, partecipati emotivamente nella loro complessità, che hanno la comune attesa di poter vedere la crescita del proprio bambino, uomo fra gli uomini, con le stesse opportunità, gli stessi diritti, gli stessi doveri.

In ognuno di questi capitoli si riscontra un iter, che porta ad un unico scopo: ricercare e raggiungere il meglio di ciò che il territorio offre in tema di obiettivi oggi possibili: una buona competenza linguistica, un buon recupero attraverso i nuovi ausili tecnologici per la percezione uditiva, un regolare iter scolastico.

Uno sguardo retrospettivo di circa 40 anni si rende necessario per valutare come i tempi sono cambiati, come hanno preso corpo si sono sviluppati determinati accorgimenti, come l’inclusione in ogni ordine di scuola ha cambiato sia la scuola stessa che le modalità di svolgimento delle lezioni.

Oggi, a nome dell’organizzazione nazionale che rappresento, posso dire, senza ombra di dubbio, che siamo stati presenti in fase di preparazione e di promulgazione delle leggi che riguardano sia l’integrazione, sia ogni altra attribuzione che concerne la disabilità; sempre pronti, sempre vigili a che non si addivenisse a compromessi o a situazioni che potessero danneggiare i nostri figli.

E’ giusto sottolineare che, i livelli oggi raggiunti, sono voluti e dovuti ai genitori, alla famiglia che, da sempre, si è fatta carico di ricercare le strategie migliori, per offrire al proprio figlio la possibilità di vivere la propria vita secondo le modalità alle quali ogni cittadino ambisce e che cerca, a volte faticosamente, di raggiungere.

Alla famiglia si deve molto, per i sacrifici ed il continuo prodigarsi, quasi sempre in maniera autonoma, molto spesso per ovviare ad una carenza di servizi che l'ha vista sostituirsi a chi di dovere, diventando competente in vari settori, non solo educativi, ricercando le strategie idonee allo sviluppo del proprio figlio. E' certamente dovere dei genitori educare il proprio figlio e, in presenza della disabilità uditiva, è auspicabile che la famiglia venga messa in condizioni di poter esercitare questo diritto/dovere nel migliore dei modi. Molti genitori, solitamente la madre, si trovano nella condizione di rinunciare al proprio lavoro ed alla propria libertà, per affrontare in maniera esaustiva una realtà così complessa e di grande responsabilità. Ho partecipato a molti gruppi di lavoro indetti sia dall'Unione Europea sia a livello nazionale: mai mi stancherò di dire che la famiglia deve essere supportata, manlevata da oneri e fatiche che, molto spesso, la conducono a situazioni di precarietà.

Ad essa deve essere riconosciuto il ruolo di prima unità educativa per il proprio figlio. Generalmente essa svolge con passione e competenza tale ruolo, ma ciò non toglie che debbano essere previste, a suo supporto, varie forme di contribuzione, al fine di agevolare un compito importante come l'accompagnamento del proprio figlio con disabilità. I racconti narrati dai genitori di "INSIEME" rivelano forza ed entusiasmo e dimostrano come essi siano riusciti ad affiancarsi in maniera splendida al proprio figlio. Sappiamo bene, però, che non è così per tutti: ecco perché, "INSIEME", dobbiamo fare sì che tutti abbiano le stesse opportunità.

Fermo restando l'evolversi dei tempi e della società, ho compreso profondamente che esiste ancora oggi un qualcosa che accomuna tutti noi genitori, noi della vecchia guardia e voi, giovani genitori di piccoli bimbi: l'angoscia iniziale che ci avvolge, i sensi di colpa, i dubbi che ci poniamo per le scelte fatte o da fare, e, soprattutto, la domanda ricorrente – "quale sarà il domani dei nostri figli in un contesto sociale che, molto spesso, (ancora oggi) non comprende, o peggio, non vuole comprendere?"

Desidero sottolineare, per tutti coloro che leggeranno questo libro, che è dalla forza di noi genitori che scaturiranno i presupposti per un domani migliore. La disabilità uditiva di molti bambini e di molti giovani potrà così trasformarsi in un punto di forza a supporto di tutte le persone che ancora disperano di superare anche solo il momento di impatto. Di questo sono sicura e, al tempo stesso, concedetemi, anche un po' orgogliosa per avere partecipato e contribuito al cambiamento di prospettiva nell'ambito della disabilità uditiva.

Silvana Baroni
Presidente Onorario F.I.A.D.D.A.

L'ORECCHIO MAGICO

Associazione per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi
Via Sansovino 57, 48124 Ravenna Tel. 0544-401135
www.fiaddaemiliaromagna.org e-mail: ravenna@fiaddaemiliaromagna.it

Iscritta al Registro Provinciale ONLUS n°394 del 15/11/2007

Per conoscere le varie attività svolte dall'Associazione vai a **pagina 126**

L' Orecchio Magico
Ravenna
ONLUS

nella tua dichiarazione
dei redditi scrivi questo
Codice Fiscale

92065210392

facciamo sentire
il tuo
5xMILLE!

pochi numeri che possono fare la differenza

www.fiaddaemiliaromagna.org

L'Orecchio Magico è una ONLUS, le donazioni in suo favore possono essere dedotte dalla dichiarazione dei redditi. Le persone fisiche, giuridiche e gli Enti possono dedurre dal proprio reddito fino al **10%** dello stesso – per un valore massimo di **70.000,00 euro** – qualora tale cifra sia stata oggetto di donazione, in denaro o in natura, nei confronti di ONLUS.

DONAZIONI :

Puoi effettuare un versamento o bonifico sul Conto Corrente n. CC0830074830 Intestato a **L'Orecchio Magico ONLUS** – Via Sansovino, 57 – 48124 Ravenna Cassa di Risparmio di Ravenna Ag. 4 Via Maggiore 144 – 48121 Ravenna
codice IBAN: IT 81 C 06270 13183 CC0830074830

Causale: Erogazione liberale a favore di onlus

contatti:

Fabrizio Donato Tel. 328 4834251

Marco Ferrari Tel. 349 6878847

mail: ravenna@fiaddaemiliaromagna.it

mail: mferrari@racine.ra.it

Insieme

“A te cos’hanno chiesto?”

Quando frequentavo la facoltà di Ingegneria all’Università di Bologna ho sperimentato lo spirito di solidarietà che in occasione degli esami avvicina senza preamboli chi condivide l’ansiosa condizione di studente. Con il libretto stretto tra le mani, il reduce dal colloquio dispensava con generosità le informazioni appena carpite: da questo punto di vista non c’era alcuna distinzione tra i respinti e quelli usciti con una firma in più sul curriculum. Un’intensità che da lì a poco sarebbe svanita, dato che ciascuno avrebbe proseguito la sua arrampicata più o meno solitaria verso la laurea.

A distanza di anni ho rivissuto delle sensazioni simili con le persone che ho incontrato nelle sale d’aspetto dei reparti di Pediatria, di Otorinolaringoiatria e del Centro Audiologico Foniiatrico. Nostro figlio Francesco non aveva ancora compiuto un anno e mezzo, quando ci scontrammo con la diagnosi della sua sordità e cominciammo il duro percorso che tante altre famiglie avevano già affrontato.

“A voi cos’hanno consigliato?”

Con la stessa franca immediatezza ci siamo aperti al dialogo e con identica sincerità abbiamo quasi sempre ricevuto delle risposte utili ai nostri quesiti. Dei genitori uniti dalla stessa ansia e consapevoli che per vincere quella battaglia c’era veramente il bisogno di tutti. Uno scambio di informazioni decisivo, se non vitale, per alimentare la speranza di un futuro felice per i nostri figli.

“Quel modello di protesi è più adatto per un bambino piccolo.” “Fai subito quella richiesta all’AUSL!” “Ti consiglio quell’albergo a due passi dall’ospedale.” “Le prime frasi ha cominciato a pronunciarle dopo otto mesi...”

L’aspetto più innovativo di questa condizione, sta invece nel fatto di aver condiviso la necessità di un aiuto reciproco anche da parte degli stessi operatori che si occupano di Francesco.

Per svolgere coscienziosamente il loro lavoro, i vari professionisti che ho avuto modo di conoscere in questi lunghi anni, hanno cercato di coordinarsi e di collaborare con noi famigliari, dimostrando di applicarsi con passione.

Non è infatti affatto facile guadagnarsi la confidenza di un bambino capace di comunicare attraverso i limitati canali a sua disposizione ed incontrandolo solo di tanto in tanto.

Non sono mancati i contrasti e non è mia intenzione raffigurare un quadro idilliaco senza evidenziare gli aspetti negativi della nostra vicenda, ma quasi sempre ho trovato comunque un atteggiamento di motivato ottimismo, sia nei medici che negli insegnanti, grazie al quale mi è stato trasmesso un senso di fiducia verso il futuro di Francesco.

Lo spirito che ci ha visto collaborare, ci ha spinto a mettere la nostre esperienze a disposizione dei famigliari dei bambini sordi, ma anche delle varie figure mediche che si occupano di loro, degli operatori del mondo della scuola, dei funzionari delle varie amministrazioni fino ai responsabili della cosa pubblica.

Una decina di coppie di genitori di bambini e di ragazzi con problemi di udito hanno offerto la loro testimonianza, preziosa in quanto unica, componendo con le loro storie un mosaico ricco di luci ed ombre, di passi avanti e di ricadute.

Con lo stesso entusiasmo hanno accettato di allargare ulteriormente la nostra visuale sull'approccio al problema della sordità alcune persone che hanno dato un contributo fondamentale nello sviluppo di Francesco.

Se prima ho accennato alla speranza, la logopedista Santa Zalambani è la persona verso cui una moltitudine di nostri concittadini nutre un sentimento di gratitudine profonda. La sua grande esperienza professionale è sempre stata al servizio di giovanissimi e di giovani con gravi difficoltà comunicative: le sue parole possono costituire una traccia assai significativa per tutte le neolaureate e le studentesse che frequentano la Facoltà di Logopedia che ha sede proprio a Ravenna.

Così come particolarmente interessanti sono i racconti dell'educatrice Franca Mattarelli, e delle insegnanti Cesarina Foschini e Stefania Valentini, che hanno seguito Francesco nei tre anni di Scuola dell'Infanzia: trasmettere le proprie esperienze può rappresentare un passo avanti per tutti coloro che avranno come compito accogliere ed integrare nel percorso formativo un bambino sordo.

Un impegno che coinvolge aspetti didattici, ma soprattutto psicologici ed emozionali, che richiede professionalità e una grande sensibilità.

Il testo contiene anche alcune schede tecniche che descrivono: i principali ausili tecnologici utilizzati nella lotta contro la sordità, le protesi acustiche e l'impianto cocleare; i più importanti test clinici a cui vengono sottoposti i bambini ipoacusici; le figure professionali che di loro si occupano nella Sanità e nella Scuola; gli aspetti amministrativi e la condizione di chi, non usufruendo di ausili protesici, convive con la sordità.

Non si tratta naturalmente di un manuale esaustivo, manca ad esempio tutta l'analisi sull'integrazione nel mondo del lavoro, ma l'obiettivo primario è quello di promuovere il dialogo tra tutti i soggetti che si occupano di bambini e di ragazzi sordi.

Non poteva in quest'ottica mancare il contributo di Fabrizio Donato, presidente dell'associazione "L'Orecchio Magico" che unisce tanti genitori come noi, e a cui invito a rivolgersi tutti coloro che siano alla ricerca di notizie più aggiornate o più approfondite rispetto a questo contributo.

Questo libro va in stampa in occasione del sesto compleanno di Francesco. L'augurio è quello di poterlo aggiornare nel tempo, con tutti i suoi protagonisti sempre più realizzati e felici.

Un ringraziamento di cuore a tutti quelli che hanno collaborato.

Marco Ferrari

NOTA: nel 2010 era stato inserito un primo aggiornamento sull'evoluzione delle storie descritte nel libro.

Questo aggiornamento del 2014 si arricchisce delle storie di Tommaso, Matteo e Gaia. Include anche una relazione sull'uso degli strumenti audiovisivi in cui abbiamo messo a confronto un gruppo di bambini con differenti prestazioni uditive.

LE NOSTRE STORIE

Tutti noi, ad un certo tratto della nostra vita, ci siamo scontrati con la realtà di una figlia o di un figlio con gravi problemi di udito. Quello che ci accomuna è l'aver affrontato questo tipo di trauma e il conseguente duro percorso.

Immersi in un quotidiano fitto di cose da fare, con sempre al centro di tutto le esigenze dei nostri bambini, abbiamo trovato il tempo e soprattutto le energie mentali per ripercorrere il nostro vissuto.

Non sempre è stato facile.

Nella gran parte dei casi i nostri figli sono cresciuti ed hanno fatto dei passi da gigante rispetto all'epoca in cui fu loro diagnosticata la patologia uditiva. Oggi sono in grado di comunicare con noi, vanno a scuola e frequentano le loro amicizie: i problemi sono ancora tanti e non possiamo onestamente raccontare che la loro vita sia uguale a quella dei loro coetanei, ma per certi versi il loro recupero è stato miracoloso.

Forse per questo, andare a raccogliere i nostri ricordi in un passato in cui il timore per il loro futuro ci faceva tremare le gambe, è stato per tanti di noi realmente doloroso.

“Sto scrivendo, ma faccio una gran fatica.” oppure “Quando alla sera mi metto a scrivere, mi interrompo quasi subito perchè finisce che mi viene da piangere.” mi confessavano in tanti per giustificare il ritardo nella consegna del proprio contributo. Poi, quasi in contemporanea, le storie sono arrivate numerose e cariche di contenuti preziosissimi.

La motivazione più forte che ci ha aiutato a vincere la paura è stato il desiderio di essere utili a chi, come noi, dovrà affrontare la sordità di un proprio bambino. Qualcuno di noi aveva già letto dei libri o degli articoli in cui era stata descritta questo tipo di situazione, ma la sensazione che ci aveva colto era di sostanziale delusione.

Ogni bambino presenta infatti delle caratteristiche diverse dagli altri, sia a livello fisico che caratteriale, e pertanto è assai raro che il tipo di soluzione descritta dall'autore possa essere quella adatta alle esigenze di tutti.

In questi anni ci siamo conosciuti, frequentando le sale d'aspetto del Centro Audiologico Foniatico e degli ospedali, ci siamo scambiati informazioni mentre i nostri figli svolgevano le loro sedute di audiometria o di logopedia, ci siamo incontrati presso l'Ente Nazionale Sordomuti e infine ci siamo associati ne L'Orecchio Magico come genitori, proprio per unire le nostre forze.

Il mosaico delle nostre esperienze, può offrire una panoramica di situazioni diverse, con punti di partenza e percorsi differenti, così da rappresentare la complessità del problema della sordità.

Siamo convinti che possa far comprendere meglio la dimensione in cui vivono i nostri figli e in cui noi ci muoviamo quotidianamente, anche a tutte le persone che dedicano loro attenzione e impegno: dagli operatori del mondo della Sanità, così come della Scuola, del Sociale o del Tempo Libero, fino agli amministratori ed ai funzionari.

Francesco

Ci siamo accorti delle difficoltà uditive di Francesco purtroppo solo all'età di sedici mesi. Quando è nato, nel 2002, l'ospedale di Ravenna non era ancora attrezzato per effettuare il test di diagnosi neonatale, come viceversa è avvenuto due anni dopo, alla nascita del nostro secondo figlio Andrea, che fu dimesso con la registrazione del buon esito del controllo dell'udito.

Allegro e vivace, Francesco non ha mai dato segnali di disagio, di introversione o di distacco dalla realtà, dimostrando di essere in grado di relazionarsi con noi e con il mondo esterno. L'unica stranezza che notammo fu il fatto che sbatteva la fronte sul pavimento durante le sue crisi di pianto, a volte anche con una certa violenza. Nessuno associò quella sua forma di autolesionismo ad un problema uditivo. Ancora non aveva pronunciato le prime parole, ma non volendo essere dei genitori troppo apprensivi, non ci preoccupammo eccessivamente, sia perchè molti bambini iniziano a parlare tardivamente, sia perchè comunque Francesco emetteva diversi suoni.

Su nostra sollecitazione, finalmente il pediatra ci indirizzò verso l'ospedale, dove fu eseguito il test ABR: una volta addormentato, a Francesco vennero inviati dei suoni e registrata la sua attività cerebrale. La diagnosi fu di sordità bilaterale profonda e ci consigliarono di rivolgerci all'ospedale di Padova. Il medico cercò di tranquillizzarci dicendoci che esistevano buone possibilità per quanto riguardava un eventuale recupero delle sue capacità uditive, mentre ci mise in guardia sull'aspetto che a suo giudizio sarebbe stato più impegnativo: il riuscire a sviluppare il linguaggio.

Lo shock fu grande, ma ci buttammo a capofitto sulle cose da fare, a cominciare dal recarci a Padova dove l'esito di sordità profonda fu confermato. Venne esclusa la causa genetica e indicata come più probabile la conseguenza di un virus in gravidanza.

Attivammo la procedura per realizzare le protesi auricolari e per diversi mesi Francesco fu impegnato tra le sedute di audiometria e di logopedia presso il Centro Audio Foniatico di Ravenna, senza ottenere dei risultati apprezzabili nel recupero delle facoltà uditive.

Fu così che a Padova ci proposero di operare Francesco e di installare un impianto cocleare. Pur senza conoscere bambini con i.c. e senza poter decidere perciò sulla base di un'esperienza diretta, valutammo che non ci fossero alternative all'intervento.

Francesco sarebbe dipeso per il resto della sua vita dalla tecnologia, ma d'altra parte non aveva altra possibilità per ascoltare voci e suoni.

A Padova abbiamo quindi eseguito la TAC e la risonanza magnetica, esami assai impegnativi per un bambino di soli due anni, in quanto è necessaria l'anestesia. Venne considerato idoneo, fu vaccinato contro pneumococco e meningococco, e finalmente all'età di ventotto mesi fu operato. L'intervento durò meno di tre ore e il giorno seguente venne dimesso dopo una notte di ricovero. Tolto il turbante fu notevole l'impressione nel vedere l'orecchio tumefatto e il padiglione auricolare per diverse ore fortemente scostato dal capo a causa dello stretto bendaggio.

Francesco ha sopportato con pazienza e coraggio sia gli impegni ambulatoriali di audiometria e di logopedia, che le sofferenze in occasione degli esami e dell'intervento, e questo ci è sempre stato di grande aiuto e conforto.

Dopo poco più di un mese tornammo a Padova per attivare l'impianto, quindi dopo un altro mese ed un altro ancora per regolare la sensibilità dei vari elettrodi inseriti nella coclea. Solo dopo circa tre mesi dall'attivazione Francesco cominciò a reagire inequivocabilmente alle sollecitazioni sonore. Progressivamente il lavoro nella cabina di audiometria cominciò a dare dei risultati, parallelamente alla messa a punto della mappatura dell'impianto.

Dopo circa sei mesi dall'attivazione, Francesco cominciò a produrre i primi classici vocaboli, a partire dalla parola "pappa" imparata al nido d'infanzia.

Di mese in mese il numero dei termini che Francesco era in grado di comprendere e di pronunciare è costantemente aumentato, sia in quantità che a livello di qualità.

Dopo poco più di un anno dall'attivazione, la mappatura dell'impianto ha raggiunto la configurazione che poi praticamente non è più stata modificata. A quel punto le sedute audiometriche in cabina lasciarono completamente spazio all'attività di logopedia.

I controlli a Padova proseguono con regolarità e da una cadenza semestrale siamo passati alla frequenza annuale. Nell'ultima seduta, a tre anni dall'attivazione, i risultati conseguiti da Francesco sono stati giudicati molto buoni da tutta l'equipe medica: la sua risposta in cabina è stata paragonata a quella di un bambino udente e gran parte dei test logopedici sono stati superati.

Sia a Ravenna che a Padova le strutture ci sono sembrate molto competenti e sufficientemente organizzate. Purtroppo le sale d'attesa non sono il luogo più confortevole, soprattutto quando sono le stesse per pazienti di qualsiasi età e non sono pensate specificatamente per le esigenze dei bambini: spesso ci è capitato di doverci restare per molte ore, a volte addirittura dal mattino al pomeriggio, tra attese necessarie per la ripetizione dei test o semplicemente causate dalla sovrapposizione degli utenti da seguire. Per un bambino di pochi anni è veramente stressante e più di una volta il livello di collaborazione di Francesco è risultato falsato dalla stanchezza e dal nervosismo.

Il personale medico è sempre stato sensibile alle difficoltà che incontra una famiglia con un bambino non udente e ha dimostrato professionalità nell'approccio con Francesco. Ricordiamo la pazienza delle dottoresse addette alle prove audiometriche, in particolare di Rita Briccolani, che con abilità riuscivano ad attirare l'attenzione di nostro figlio, inventandosi ogni volta un nuovo gioco per stimolare la sua partecipazione.

L'attività di logopedia si è sviluppata nel corso degli ormai quattro anni di terapie, con alti e bassi. Purtroppo Francesco non ha potuto godere di una programmazione continuativa, a causa di diversi problemi. Per ben due volte la sua logopedista è andata in maternità, così che ha dovuto cambiare la terapeuta, con conseguenti ovvi disagi.

Ci siamo dovuti trasferire presso due centri ospedalieri della provincia, prima Russi e poi Cervia, ma al di là del fatto logistico, quello che più ha inciso negativamente è stato il dovere ogni volta riprendere il filo e ricominciare quasi daccapo il lavoro. In ogni caso, tutte le logopediste che abbiamo incontrato hanno sempre dimostrato impegno nel loro lavoro e sono sempre riuscite a stabilire con nostro figlio un buon rapporto e a guadagnarsi quel senso di fiducia necessario perchè si aprisse progressivamente alla comunicazione.

Quando Francesco iniziò a riprodurre i primi suoni e le prime espressioni, cominciammo a documentare il suo vocabolario, con cadenza mensile, così da poter fornire alle logopediste di Ravenna e di Padova, ed alle insegnanti del Nido prima e della Scuola d'Infanzia poi, alcune indicazioni per poterlo comprendere meglio e per strutturare un dialogo sugli argomenti più conosciuti.

Il primo è datato Aprile 2005, quando Francesco aveva da poco compiuto i 3 anni:

Parole che pronuncia correttamente:

MAMMA (mam-ma) sia rivolgendosi alla persona che riferendosi a lei con altri;
NONNO (uoo-uo) sia rivolgendosi alla persona che riferendosi a lui con altri;
PAPPA (pap-pa) quando vede preparare e quando mangia a tavola; BABBO o
PAPA' (ba-bo o pa-pa) lo ripete a volte;

Parole che pronuncia abbastanza correttamente:

ANDREA (e-a) sempre quando si riferisce al fratellino; BANANA (a-a-na) quando
la vuole e quando la vede; PERA (e-a) quando la vuole e quando la vede; CIAO
(aa-o)

Parole che si sforza di pronunciare:

FRANCESCO (f-sc); PESCI (s-sci); GUFO (uff); CIUCCIO (u-f);
PALLA (al-la); ACQUA (a-ua); ANCORA (o-a)

Suoni che riproduce:

Beee (pecora), Muuu (mucca), Brrrr (elicottero), Uuuu (aereo),
Pam-Pam (pistola), tutti i versi che fa il fratellino di 14 mesi,

Utilizza anche il microfono di un gioco.

Parole che riconosce:

Tutte le parole precedente più BASTA, NO, SÌ, DOPO; ASPETTA

La categoria di vocaboli con cui Francesco ha iniziato ad esprimersi dimostrando il piacere di differenziare i termini è stata quella dei colori, con cui iniziammo ad esercitarci dal giugno 2005, perciò a nove mesi dall'attivazione dell'impianto: ARANCIO, BIANCO (pappo), BLU, GIALLO (mambo), NERO, ROSSO, VERDE, VIOLA...

A un anno di distanza la situazione si era evoluta a questo livello:

APRILE 2006

- PERSONE e NOMI: FRANCESCO, MAMMA ERICA, PAPA' MARCO, FRATELLO ANDREA, NONNO PIERO, nonna FRANCA, nonno ALBERTO, BIMBO, CHIARA, CINZIA, ENRICO, SERENA, SONIA, PAOLA, ADELAIDE, GIANCARLO, GIOVANNI, LICIA, LUCA, NICOLA, NICOLO', CRISTIAN, SARA, MANUELA, GRAZIA, SANDRA, MATILDE, GABRIELE, CESARINA, SIMONA, ANGELA
- PERSONAGGI: BABBO NATALE, BAMBI, BRACCIO DI FERRO, FATA, GEPPETTO, GRILLO PARLANTE, JERRY, LILLI, MANGIAFUOCO, NANO, PAPERINO, PIMPA, PINOCCHIO, PIPPO, PLUTO, ROMEO, SILVESTRO, STREGA, TOM, TOPOLINO, TITTI
- CIBO: ACQUA, ALBICOCCA, ANANAS, ARANCIO, BANANA, BIRRA, BISCOTTO, CAFFE', CARAMELLA, CARCIOFO, CAROTA, CASTAGNA, CAVOLO, CETRIOLO, CICCIA, CILIEGIE, COCOMERO, FETTA, FICO, FORMAGGIO, FUNGHI, FUSILLI, GELATO, GHIANDA, GIUGGIOLA, KIWI, INSALATA, LATTE, LIMONE, MAIONESE, MAIS, MANDARINO, MELA, MELAGRANA, MELANZANA, MELONE, MOZZARELLA, NOCE, PANE, PAPPA, PASTA, PATATE, PERA, PESCA, PESCE,

PIADINA, PISELLI, PIZZA, POMPELMO, PROSCIUTTO, PRUGNA, SALAME, SPAGHETTI, SPINACI, SUGO, TORTA, UOVO, UVA, YOGURT

- ANIMALI: AQUILA, ANATRA, APE, ASINO, BALENA, BRUCO, BUFALO, CALAMARO, CAMALEONTE, CANE, CANGURO, CASTORO, CAVALLETTA, CAVALLO, CAVALLO MARINO, CERVO, COCCINELLA, COCCODRILLO, CONIGLIO, CRICETO, DELFINO, DINOSAURO, ELEFANTE, FALCO, FARFALLA, FENICOTTERO, FOCA, FORMICA, GABBIANO, GALLINA, GALLO, GAMBERO, GATTO, GIRAFFA, GORILLA, GRANCHIO, GRILLO, GUFO, INSETTI, KOALA, LEONE, LEOPARDO, LUCERTOLA, LUCCIOLA, LUMACA, MAIALE, MANTA, MANTIDE, MEDUSA, MOSCA, MUCCA, OCA, ORSO, PANDA, PAPERÒ, PAPPAGALLO, PAVONE, PECORA, PESCE, PESCE PALLA, PESCE SPADA, PICCHIO, PINGUINO, POLIPO, PULCINO, PUZZOLA, RAGNO, RANA, RAZZA, RENNA, RICCIO, RINOCERONTE, RONDINE, SEPPIA, SERPENTE, SCARABEO, SCIMMIA, SCOIATTOLO, SQUALO, STECCO, STELLA MARINA, STRUZZO, SULA, TARTARUGA, TIGRE, TONNO, TOPO, TORO, TRICHECO, TUCANO, UCCELLO, VOLPE, ZANZARA, ZEBRA
- COLORI: ARANCIO, AZZURRO, BIANCO, BLU, GIALLO, GRIGIO, MARRONE, NERO, ROSA, ROSSO, SALMONE, VERDE CHIARO e SCURO, VIOLA,
- NUMERI: ZERO, UNO, DUE, TRE, QUATTRO, CINQUE, SEI, SETTE, OTTO, NOVE, DIECI, UNDICI, CENTO
- COSE: AEREO, ALBERO, AMBULANZA, ANELLO, ANTENNA, AUTOBUS, BAGNO, BARCA, BICCHIERE, BICICLETTA, BOLLE, BUCCIA, BUCO, BUCA, BUSTA, CACCA, CALZE, CAMION, CAMPANA, CANNUCCIA, CARRIOLA, CARRO, CARTE, CARTONI, CASA, CASCO, CASSETTA, CHIAVE, CHiodo, CHITARRA, CIABATTE, CIELO, CIUCCIO, CODA, COLLA, COLTELLO, COMPUTER, CONCHIGLIA, CUCCHIAIO, CUCINA, CURVA, CUSCINO, ELICOTTERO, ERBA, DIVANO, FANTASMA, FEBBRE, FERRARI, FILO, FINESTRA, FIORE, FOGLIO, FORBICI, FORCHETTA, FORNO, FRIGORIFERO, FUCILE, FUMO, GARAGE, GESSO, GHIACCIO, GIORNALE, GRU, GUANTI, LEGO, LEGNO, LETTO, LIBRO, LUCE, LUNA, MACCHINA, MARE, MARTELLO, MASCHERA, MATERASSO, MATITA, MEDICINA, MOSTRO, MOTO, MUTANDE, NAVE, NEVE, NUVOLA, OCCHIALI, OROLOGIO, OSSO, PAGLIA, PALLA, PALO, PANNOLINO, PANTALONI, PASSEGGINO, PENTOLA, PIANOFORTE, PIATTO, PIOGGIA, PIPA, PIPÌ, PISTA, PISTOLA, PIUME, POMPIERI, PONTE, PORTA, POZZANGHERA, PRESEPE, PROFUMO, PUNTA, PUZZLE, RADIO (apparecchio acustico), RIGHE, ROBOT, RUOTA, RUSPA, SABBIA, SALA, SASSO, SCALA, SCARPE, SCATOLA, SCIARPA, SCIROPPO, SCIVOLO, SCOPA, SCORREGGIA, SCOTCH, SECCHIELLO, SECCHIO, SEDIA, SOLE, SPADA, SPECCHIO, SPORTINA, SPUGNA, STELLA, TAVOLO, TAPPETO, TAPPO, TELECOMANDO, TELEFONO, TELEVISIONE, TERRA, TETTO, TOMBOLA, TOSSE, TOVAGLIA, TRENO, TRIANGOLO, TROMBA, TUNNEL, VASINO, VESTITO, VETRO, VOLANTE, WATER
- PARTI DEL CORPO: BAFFI, BARBA, BOCCA, BRACCIO, CAPELLI, COLLO, CUORE, DENTI, DITO, LINGUA, GAMBA, GINOCCHIO, MANO, NASO, OCCHIO, ORECCHIO, OSSO, PANCIA, PIEDE, PUGNO, SANGUE, SCHIENA, SEDERE, SOPRACCIGLIO, TESTA, UNGHIA
- AZIONI ed ESPRESSIONI VERBALI: ABBIAMO, ACCESO, AGGIUSTARE, ANDIAMO, APERTO, ARRABBIATO, ASPETTA, ATTACCATO, BACIO, BALLA, BUON APPETITO, CADE, CALCI, CAPRIOLA, CERCA, C'E', CHI E'?, CHIUSO, COLORARE, CORRE, DAI, DIECI MINUTI, DISEGNARE, DORMIRE, DOVE SEI?, FACCIAMO, FATTO, GRAFFI, GRAZIE, GUARDA, GUIDA, LAVARE, LAVORARE, MANCA, MANGIARE, MESSO, MORSI, NUOTA, PIACE, PIANGE, PIOVE, PRENDERE, PULITO, PUNGE, PUZZA, RIDE, RUBA, ROMPE-ROTTO, SALTA, SCAPPA, SCHIFO, SCOTTA, SCRITTO, SEDUTO, SI CHIAMA?, SMETTILA,

SOFFIA, SPARA, SPENTO, SPINGERE, SPORCO, SPUTI, STANCO, SUONA, TAGLIARE, TESTATE, TIENI, TUFFO, VEDERE, VERNICIARE, VIENI, VOLA, VOMITARE

- PAROLE: AIUTO, ALTO, ALTRO, ANCORA, A POSTO, ATTENTO, AVANTI, BASTA, BENE, BRAVO, BUIO, BUONO, CALDO, CATTIVO, CIAO, COLORE, CONTENTO, DENTRO, DIETRO, DIFFICILE, DIVERSO, DOPO, DOMANI, DOVE, DRITTO, DURO, ECCO, FINITO, FONDO, FORTE, FREDDO, FUORI, GIRO, GIU', GRANDE, GROSSO, INCIDENTE, INDIETRO, INSIEME, INVISIBILE, LA', LEGGERO, LETTERE, LUNGO, MALE, MOLTO, MORBIDO, MUSICA, NANNA, NESSUNO, NIENTE, NO, NUOVO, NUMERI, PAURA, PESANTE, PIANO, PICCOLO, PIENO, POSSIBILE, PRONTO, QUELLO, QUESTO, QUI, SI', SOLO, SOPRA, SOTTO, STOP, SU, TANTI, TUTTI, TUTTO, UGUALE, VECCHIO, VIA, VICINO, VUOTO

L'ultimo vocabolario aggiornato risale al luglio 2007, in occasione dell'ultima visita di controllo che abbiamo fatto all'ospedale di Padova. Cominciai a pensare ad una nuova versione che includesse anche le frasi che Francesco era ormai in grado di pronunciare abbastanza correttamente, ma nell'arco di pochissimi giorni cominciò una vera e propria esplosione di pronunciamenti verbali che dimostravano una sufficiente padronanza nella formazione di espressioni con una sintassi completa, del tipo "La mamma è a lavorare." o "La macchina di papà è bianca." Di frasi come questa avremmo potuto scriverne decine e pertanto interrompemmo questo tipo di annotazioni.

Dall'elenco dei quasi mille termini che Francesco era in grado di discriminare e che cercava di riprodurre con un certo senso compiuto, poco meno di duecento provenivano dal mondo degli animali, che da sempre l'avevano affascinato.

Sia utilizzando le immagini sui libri, sia attraverso la sua nutrita collezione di animali di plastica, avevamo stimolato la sua curiosità e spesso durante il gioco si divertiva a dividerli in Buoni e Cattivi, oppure tra Insetti-Rettili-Mammiferi-Pesci-Uccelli-Anfibi, tra Marini-Terrestri-Volatili ed altre categorie anche di fantasia. Anche con le logopediste il lavoro basato sul mondo animale è sempre stata una molla molto utile per stabilire un buon rapporto con Francesco, stimolando la sua attenzione e la sua partecipazione.

Seguire Francesco significa letteralmente essere fisicamente al suo fianco, quasi costantemente. Caratterialmente ha un suo continuo bisogno di socializzare, di fare le cose insieme, sia che si tratti di un gioco di movimento, con la palla o in bicicletta, o di ruolo, con le macchinine o gli animali, sia quando disegna o compone un puzzle, sia quando guarda la televisione, gioca al computer o osserva le figure di un libro illustrato.

Gli piace fare domande, ama mostrare le sue produzioni alla ricerca dell'approvazione, nostra come delle maestre, e sa dimostrare il suo affetto, malgrado una certa timidezza.

In un parco giochi o ad una festa va tenuto d'occhio perchè tende ad andare in contrasto con i bambini che non conosce e che casomai ingombrano lo scivolo o vogliono salire sulla stessa altalena.

Un grandissimo aiuto è stato per noi genitori poter contare sull'affetto della nonna Franca, del nonno Piero, del nonno Alberto, dei cugini e degli zii, che hanno allargato l'orizzonte sentimentale di Francesco, coinvolgendolo in tante attività che l'hanno stimolato a crescere. Dai puzzle alla pesca, dai giochi con gli animali al giardinaggio, hanno contribuito a soddisfare la sua grande curiosità. Offrendogli la possibilità di mangiare e di dormire fuori casa, hanno sviluppato la sua autonomia.

Un'altra figura fondamentale per Francesco è il fratellino Andrea, di due anni più piccolo. Hanno imparato a parlare quasi in contemporanea. La voglia di giocare e stare insieme li ha spinti a sviluppare le loro capacità comunicative, forse più di ogni altra cosa.

L'inserimento nel mondo della scuola

L'impatto di Francesco con il mondo della scuola è stato positivo. Su consiglio della pedagoga lo iscrivemmo al Nido comunale di un paese nella prima periferia di Ravenna, Ponte Nuovo, dove le sezioni ed il numero dei bambini erano poco numerosi. Per 26 ore settimanali era seguito da un'educatrice, che affiancava le tre maestre. Francesco venne coinvolto in tutte le attività, che seguì con curiosità e partecipazione. Predisposero un laboratorio musicale che una volta alla settimana coinvolgeva tutta la sezione "divezzi": vestiti con una tunica bianca con disegnate delle note musicali colorate, i bambini suonavano gli strumenti più diversi ed imparavano a costruirne dei nuovi. Un'esperienza che avrà stimolato Francesco, ma che soprattutto ci ha dato la testimonianza del grande impegno che le insegnanti Alessandra, Claudia, Daniela e Licia hanno dedicato al suo inserimento.

La socializzazione di Francesco migliorò progressivamente, da quando alla fine dell'autunno l'impianto cocleare cominciò a trasmettere adeguatamente i suoni, fino all'inizio dell'estate quando Francesco era già in grado di esprimersi verbalmente, seppure con un vocabolario ancora assai limitato. Durante l'estate l'insegnante di sostegno entrò in maternità e non fu possibile garantire la continuità nel sostegno per l'anno scolastico successivo.

Anche per la Scuola d'Infanzia abbiamo scelto un ambiente più confortevole e meno rumoroso, come quello di Borgo Montone, altro centro nell'immediata periferia della città, dove Francesco si è inserito positivamente, sia partecipando con passione alle attività didattiche che facendo amicizia con diversi compagni e compagne, che oggi frequenta anche fuori dalla scuola nelle occasioni di feste e i compleanni

Le ore di sostegno sono scese a 20 ore settimanali, ma fortunatamente il recupero uditivo e il miglioramento delle capacità espressive hanno reso Francesco sempre più autonomo. Lo scorso anno è stato attivato un atelier musicale il venerdì e durante l'anno scolastico è stato sviluppato il tema del mare, prestando attenzione anche ai rumori ed ai suoni ad esso legati. Ora sta frequentando il terzo ed ultimo anno della Scuola d'Infanzia: è perfettamente integrato con il resto del gruppo e, a parte gli impegni di logopedia, frequenta con gli stessi orari dei suoi compagni.

Molto positivo è stato il fatto che l'educatrice sia stata la stessa per tutti i tre anni e che anche il gruppo delle maestre sia stato pressoché stabile. Malgrado la classe numerosa, sono riuscite a seguire Francesco con affetto e con competenza, riuscendo inizialmente a contenere la sua irruenza, che sfociava a volte anche in episodi di prepotenza, per poi coinvolgerlo positivamente in tutte le varie attività, a cominciare dal disegno.

Francesco ha sempre preferito lavorare insieme ai suoi compagni piuttosto che appartarsi con l'educatrice e questo gli ha consentito di seguire in linea di massima la programmazione svolta dall'intera classe. Ha partecipato anche al laboratorio di lingua inglese, così da familiarizzare con il fatto che esistono diversi modi strutturati di esprimersi: conosce a proposito già diversi termini in inglese e ogni tanto canticchia canzoncine e filastrocche che ha imparato, con una pronuncia accettabile. Questi vari aspetti ci fanno ben sperare in merito al proseguimento del suo percorso formativo.

La scelta della scuola primaria è stata più impegnativa: le alternative erano una piccola sede di campagna ed una molto più grande ed attrezzata nel nostro quartiere.

Nel primo caso il numero degli studenti della classe sarebbe stato di 18 e avrebbe continuato a frequentare una realtà sotto diversi aspetti più protetta, ma alla fine abbiamo optato per la soluzione che ci offriva una migliore gestione del tempo in base alle esigenze di Francesco.

L'impegno suddiviso tra tutte le mattine dal lunedì al sabato ed un solo rientro pomeridiano, favorisce infatti l'abbinamento tra l'attività didattica e quella di logopedia che occupa anche diversi pomeriggi alla settimana. L'orario delle lezioni facilita inoltre la giornata di Francesco, c'è la possibilità di usufruire della mensa direttamente nella scuola ed infine la sede della logopedista, così come la nostra casa e quella del nonno, sono poi più vicine.

Inizialmente ci era stato prospettato l'inserimento di Francesco in una classe con 24 alunni, poi grazie all'impegno della dirigente Anna Morrone, direttrice del nono Circolo Didattico, il numero è stato abbassato a 20.

C'è un buon coordinamento tra la Scuola d'Infanzia che ancora sta frequentando Francesco e la sua futura Scuola Primaria, al punto che insieme ad un gruppo di compagni è già stato più volte a visitare quella che sarà la sua nuova sede, per agevolare la sua accoglienza.

Le difficoltà quotidiane

Quando si sveglia, Francesco non cerca subito la sua "radio" e spesso comincia a giocare subito con suo fratello. Più tardi è lui che la richiede oppure siamo noi che gli facciamo indossare lo zainetto portaprocessore e mettiamo in funzione il sistema acustico. Durante il corso della giornata la comunicazione è pressochè normale: quasi sempre comprendiamo le sue richieste e quasi sempre Francesco capisce quello che gli diciamo.

Viceversa chiede di ripetere o di spiegargli il significato delle parole nuove. Anche negli altri contesti non famigliari dimostra di cavarsela e di comunicare con sufficiente autonomia.

Quando l'ambiente è rumoroso chiede di ripetere e guardando la televisione preferisce che sia presente un adulto così da chiedere chiarimenti sullo svolgimento della trama.

Sente perfettamente quando suonano alla porta o quando squilla il telefono: con la cornetta riesce a scambiare qualche frase con i nonni.

A volte è capitato che a scuola o dai nonni si siano verificati dei problemi tecnici, dalla pila che si era esaurita al cavo del microfono che si era danneggiato, dallo spinotto che si era scollega al volume che si era spostato: fortunatamente Francesco non si è mai fatto prendere dal panico, aspettando il nostro intervento e restando anche alcune ore senza sentire.

Crescendo sarà in grado di autogestire le operazioni di controllo e manutenzione del suo apparato acustico, ma oggi che ha sei anni è ancora totalmente dipendente dagli adulti in merito a questi aspetti.

Una situazione sicuramente di disagio è quella che affrontiamo d'estate quando si va in spiaggia. Quando Francesco gioca sul bagnasciuga è necessario togliere l'apparato acustico e a quel punto diventa molto difficile gestire la comunicazione, perchè è sempre molto eccitato e non accetta di buon grado di uscire dall'acqua o smettere di giocare.

Un aspetto che condiziona ulteriormente la vita di Francesco è la necessità di portare gli occhiali da vista. Oltre all'impianto cocleare, ha dovuto abituarsi agli occhiali, tra l'altro dovendo schermare il più possibile l'occhio destro. Se Francesco aveva sempre sopportato con pazienza di indossare e gestire tutte le sue attrezzature a beneficio dell'udito, ebbe una reazione di rigetto nei confronti degli occhiali e di totale rifiuto di una eventuale benda.

Con grandi sforzi siamo riusciti progressivamente a farglieli usare in casa, poi anche durante le sedute di logopedia (grazie alla coincidenza che anche la dottoressa li portava) e infine anche a scuola, prima durante il pranzo e poi durante le attività didattiche più comuni.

Il futuro

Francesco ha vissuto finora la sua sordità con la massima naturalezza. Non ha mai chiesto il perchè della sua diversità, né si è mai lamentato della dipendenza dai suoi vari ausili.

A scuola fa sostanzialmente quello che fanno i suoi compagni, compresi i giochi più scalmanati, in cui è sempre in prima fila. La nostra speranza è che possa giungere alla piena consapevolezza della sua condizione quando il gap con i suoi coetanei sarà il minore possibile.

Siamo consapevoli che la sua vita non sarà facile e che dovrà sempre affrontare situazioni di disagio che lo porranno in una condizione più difficile rispetto agli altri. Nello stesso tempo siamo fiduciosi che riuscirà a condurre una vita piuttosto normale, avendo recuperato la possibilità di sentire per mezzo dell'impianto cocleare ed essendo in grado di farsi capire dagli altri grazie ad un linguaggio di buona qualità. Dovrà perfezionare sempre di più la sua capacità di gestire i suoi ausili, nella speranza che col passare degli anni questi progrediscano, ad esempio con pile di maggiore durata o microfoni ancora più sensibili.

Dovrà riuscire a gestire anche le emergenze, nel senso che prima o poi siamo rassegnati a dover superare situazioni in cui l'apparato elettronico potrebbe non funzionare correttamente. Sappiamo che quando succederà dovremo acquistare il ricambio a Milano e correre a Padova a riprogrammare il processore... ma non sappiamo come Francesco potrà sopportare il dover stare, magari per più giorni, senza sentire.

Dal punto di vista economico stiamo accantonando i contributi che mensilmente Francesco riceve per la sua invalidità, circa duecentotrenta euro, da quando nell'ottobre 2005 venne certificato come "sordomuto" dalla commissione sanitaria dell'AUSL, in base alla legge 381/70. Li conserviamo nella consapevolezza che in futuro dovrà prima o poi utilizzarli per poter disporre delle tecnologie più avanzate per le sue apparecchiature, non sempre fornite gratuitamente dal servizio sanitario.

La realtà associativa

Per noi genitori è stata molto importante la presenza delle realtà associative che si occupano del problema della sordità, sin dai primi tempi in cui brancolavamo nel buio della nostra totale mancanza di conoscenze in materia.

Partecipammo agli incontri promossi dall'Ente Nazionale Sordomuti dove da un lato conoscemmo direttamente alcuni suoi attivisti e dall'altro trovammo consigli utili su come gestire anche dal punto di vista burocratico alcuni passaggi fondamentali quali ad esempio la compilazione della domanda di invalidità o la richiesta di ausili per l'apprendimento dei nostri bambini. Organizzarono anche dei preziosi momenti di incontro tra i bambini e i famigliari, che ci diedero il grande conforto di non sentirci soli.

Non avevamo conosciuto prima di allora persone non udenti e ci emozionò assistere al loro modo di comunicare attraverso i gesti o la lettura labiale. In occasione di una festa per i bambini conoscemmo realtà assai diverse, come ad esempio quella di una coppia di sordi con un figlio udente oppure di un giovane che frequenta l'università o di una coppia "mista" composta da una ragazza udente e del suo compagno no.

L'impatto di fronte all'handicap non è mai facile, ma ci aiutò ad avere speranza per Francesco: anche nella peggiore delle ipotesi, in cui non avrebbe avuto alcuna possibilità di recupero delle sue facoltà uditive, avrebbe potuto comunque organizzare la sua vita. Al centro dell'ENS di Ravenna tanti sordi adulti si incontrano e socializzano, ricavando un grande conforto dal sentirsi uniti.

In seguito sono aumentate le esigenze specifiche di chi come noi si trova a gestire dei bambini ed è nata l'associazione L'Orecchio Magico in cui riusciamo ad incontrarci partendo direttamente dai problemi concreti della gestione scolastica, della logopedia, dell'animazione, eccetera.

Rispetto al mondo degli adulti con problemi di sordità, i nostri figli hanno oggi la possibilità di sfruttare i progressi più avanzati della tecnologia, dalle protesi acustiche più sofisticate fino all'installazione di un impianto cocleare, per cui è consentito immaginare per loro un futuro di piena integrazione.

Non è più un'utopia il fatto che possano potenziare il proprio udito fino a poter ascoltare suoni e conversazioni, così come imparare ad esprimersi con il linguaggio comune.

Crediamo che L'Orecchio Magico e l'ENS siano entrambe importantissime per soddisfare le necessità di utenze diverse, che hanno comunque esigenze comuni, al punto che auspichiamo che possano collaborare per il superamento delle barriere della disabilità.

Aggiornamento 2010

Francesco si è integrato molto bene nella Scuola Primaria. Segue con interesse le lezioni e, dall'entusiasmo con cui svolge i compiti a casa, si comprende come le maestre siano state capaci di stimolare la sua curiosità nei confronti dell'apprendimento. Sia in prima che in seconda ha avuto valutazioni buone ed ottime in tutte le materie. Ha socializzato con i compagni e in prima ha anche frequentato un corso di judo insieme ad alcuni amici.

E' passato al modello retroauricolare, sente bene e si esprime correttamente. In auto, ad esempio, chi guida può dialogare normalmente con lui che è seduto dietro. Imparare a leggere e scrivere ha aiutato la sua autonomia e la comprensione dei termini. Quando si toglie l'apparecchio, come in spiaggia, quando fa il bagno o va a dormire, parla e si fa capire, cercando di fare attenzione al labiale per comprendere gli altri.

Il suo rapporto con il fratellino di sei anni è sempre più intenso: Andrea ha avuto un ruolo fondamentale nel stimolarlo a sviluppare il linguaggio.

Francesco vive la sua "diversità" con sufficiente serenità e fa praticamente tutto quello che fanno i suoi amici.

Le insidie sono però purtroppo sempre dietro l'angolo. Lo scorso autunno dopo una caduta ad una festa s'era gonfiata la zona della nuca in cui si collega il trasmettitore e per alcuni giorni ha dovuto vivere nel silenzio. La prima vera crisi l'ha vissuta questa primavera quando l'apparecchio nuovo s'è bagnato e ha smesso di funzionare: in attesa che lo riparassero, abbiamo riutilizzato il vecchio modello con la scatola dietro la schiena. Francesco si è molto avvilito e per la prima volta si è sfogato chiedendoci "Perché non sono come gli altri bambini?"

Aggiornamento 2014

Dopo la visita annuale a Padova dell'estate 2012 l'equipe che lo ha seguito per otto lunghi anni ha valutato che Francesco ha raggiunto pienamente gli obiettivi del recupero uditivo e dello sviluppo del linguaggio, decidendo di conseguenza di interrompere il controllo periodico.

Durante la stessa estate Francesco ha partecipato con altri tre ragazzi de L'Orecchio magico al Corso di vela organizzato insieme all'Associazione Marinando. Queste le sue impressioni dopo la lezione di terminologia della logopedista Santa Zalambani e le quattro uscite in barca:

"Il corso di vela con Sante e Corrado è stato divertente, un po' interessante e poco faticoso.

La Santa ci ha aiutato a imparare le varie parole che si usano sulla barca facendo degli esempi pratici; sono dei termini strani.

Non ero mai salito su di una barca. A bordo i miei compiti sono stati: fare il timoniere controllando la bussola, tirare su i parabordi, cazzare e lascare le vele, prendere le cime con il mezzo-marinaio, snodare e riordinare le varie corde.

Una delle cose più belle è stato dividere i compiti con i miei compagni di corso e alternarci spesso.

L'ultimo giorno che siamo usciti con la barca abbiamo provato a fare tutto da soli, anche se c'erano delle onde troppo alte perché il vento soffiava a ventidue nodi."

Nel 2013 Francesco ha concluso brillantemente la Scuola Primaria, conseguendo risultati soddisfacenti in tutte le discipline. Ha costruito dei rapporti di amicizia con diversi suoi compagni ed ha stabilito un legame profondo con le maestre Mariella Toscano e Teresa Ortali che l'hanno seguito con professionalità e affetto nel corso di tutti e cinque gli anni.

Insieme ci siamo entusiasmati nel veder crescere le potenzialità di Francesco, dalle abilità linguistiche e matematiche fino alla passione per le vicende storiche, dalla partecipazione alle attività di gruppo fino alle sfide individuali dell'arrampicata o del torneo di scacchi. Attento e ordinato ha seguito le lezioni e, anche se a volte sbuffando, ha sempre svolto le consegne a casa, guadagnando di anno in anno una maggiore autonomia.

Insieme abbiamo affrontato le crisi di Francesco, quando si è reso protagonista di episodi di ribellione in classe o quando semplicemente perdeva la concentrazione disturbando il lavoro dei compagni. Di solito è successo nel secondo quadrimestre, quando probabilmente la stanchezza prendeva il sopravvento e non è stato facile trovare una soluzione, dato che si rifiutava di uscire dall'aula con l'insegnante di sostegno.

A casa minacciava di non voler più andare a scuola, ma fortunatamente le crisi sono rientrate, grazie alla sensibilità delle insegnanti ed alla pazienza dei compagni, a cui si è affezionato molto.

Per la classe la presenza di Francesco è stata sia un impegno che un'opportunità. Ha fatto loro conoscere l'esistenza di una delle tante realtà che possono rendere la nostra vita più complicata e che comunque non ci impediscono di realizzare dei passi avanti importanti.

Hanno dovuto assistere ai suoi momenti di difficoltà, quando l'apparecchio smetteva di funzionare o quando ad una festa in piscina se lo doveva togliere, quando andava in crisi e cominciava a fargli dei dispetti. Hanno faticato a comprendere che in alcuni casi la valutazione delle insegnanti non poteva non tenere conto del suo maggiore sforzo nel conseguire quei risultati.

Nello stesso tempo hanno avuto la fortuna di vivere in una classe limitata a soli 18-20 elementi, di godere della continuità didattica, di avere a disposizione una insegnante di sostegno che ha favorito le attività di recupero in compresenza rivolte a diversi bambini, in particolare a quelli con genitori stranieri, e ha dato l'opportunità di effettuare uscite didattiche.

La Scuola Media!

Il passaggio alla Scuola Media è stato ben preparato già dalle insegnanti dei rispettivi livelli che si sono incontrate ed hanno avuto un utile scambio di informazioni preliminari.

Insieme alla mamma di Sara abbiamo avuto degli incontri con la Dirigente Scolastica Sandra Baldassarri che si è dimostrata molto sensibile e disponibile, al punto di farci condividere la scelta dell'aula che i nostri figli avrebbero frequentato, scartando ad esempio quelle più esposte al traffico urbano. Su nostra richiesta ha fatto subito mettere dei feltrini sotto le sedie ed i banchi delle aule scelte, così da ridurre il fastidioso rumore di sottofondo, tanto dannoso per chi ha dei problemi di udito.

La classe ha un numero di studenti limitato a 26, mentre le ore di sostegno previste erano solamente 7. Dopo il primo periodo di osservazione, in comune accordo con l'insegnante di sostegno Roberta Godoli e con la dirigente, abbiamo deciso di cedere due ore ad un ragazzo di un'altra classe più bisognoso, dato che Francesco dimostrava già di seguire le lezioni con profitto. L'attività di sostegno si è caratterizzata attraverso una necessaria discrezione, dato che nella fase dell'adolescenza incipiente aumenta l'atteggiamento dei ragazzi nel non volersi distinguere troppo dai propri compagni.

Nello stesso tempo è stata molto utile nel coordinare l'azione dei vari docenti rispetto alle problematiche di Francesco, nel mantenere sempre aperto un canale comunicativo tra la famiglia e la scuola, nel trasmetterci prontamente il materiale didattico in occasione delle assenze.

L'impatto di Francesco con la Scuola Media è stato positivo: nuove insegnanti, nuove materie e nuovi compagni con cui fare conoscenza. Grazie alla qualità ed alla quantità del lavoro svolto nella Scuola Primaria, Francesco è riuscito a prendere subito il ritmo con i nuovi impegni. Ha dimostrato di essere in grado di fare buona parte dei compiti senza alcun bisogno di aiuto. I risultati sono stati soddisfacenti e questo lo ha motivato a partecipare con interesse alle attività proposte dalla scuola. Grazie ai lavori di gruppo ha cominciato a frequentare il pomeriggio alcuni nuovi compagni e, grazie alle nuove tecnologie, ha cominciato anche a socializzare con loro.

Il 28 marzo, giorno del suo compleanno, è andato con tutta la classe in visita di istruzione all'acquario di Cattolica e per lui è stato un giorno particolarmente bello. La pagella di prima è stata positiva, ma il risultato più importante è senza dubbio il fatto che, malgrado una grande stanchezza nelle ultime settimane di scuola, non ha mai avuto un comportamento problematico all'interno della classe. Sta maturando, in fretta.

Matilde

E' sabato mattina 1° Dicembre 2007 e scrivo questa lettera mentre mia figlia sta cantando delle canzoni per bambini. Voi direte: "Beh che c'è di strano nel vedere un bambino che canta una canzone?".

Forse per molti è una normale consuetudine ma per me, mamma di Matilde no. E' un momento da assaporare, è una grande conquista.

Ma è meglio che io inizi dal principio la mia storia.

Sono Carlotta, mamma di Matteo, bambino (meglio ragazzo se no si offende) di 12 anni e Matilde, appunto, di 5.

Quando sono nati i miei figli ho vissuto la gravidanza con grande gioia senza tante paure vivendomi le nausee, i cambiamenti fisici sapendo che sarebbero stati il frutto di un nuovo percorso, di una nuova vita, di una nuova famiglia.

La gravidanza ed il parto di Matteo non mi hanno dato grandi problemi, è stato tutto nella norma. Apparentemente anche la gravidanza di Matilde. Ho avuto qualche problemino, ma a detta dei medici, era tutto regolare. Io però mi sentivo diversa.

Finalmente era arrivato il grande giorno.

Il momento del parto era arrivato e Matilde entrava finalmente nella nostra vita.

La prima cosa strana fu che Matilde, quando è nata, non piangeva. Io e mio marito abbiamo pensato: "O è tranquilla o non ha sofferto nel nascere!". Queste riflessioni erano dovute forse anche al fatto che i miei parti sono molto veloci, durano all'incirca mezz'ora.

Io in quegli anni ero insegnante di danza in una scuola e, per motivi di lavoro, spesso portavo con me i figli. Passavano le giornate nell'aula danza e la cosa non mi dispiaceva: penso che la musica di qualunque genere abbia un influsso positivo sui bambini. Matilde aveva pochi mesi e, nonostante il volume alto non aveva reazioni, dormiva pacifica e beata nella sua carrozzina. La spiegazione che mi ero data era che si fosse abituata alla musica già da quando Matilde era nella pancia.

Poi Matilde è cresciuta giorno per giorno senza grandi difficoltà ma qualcosa non ci convinceva. Alle nostre richieste era molto attenta e cercava di interagire come fanno tutti i bambini.

Cominciava ad emettere i primi suoni con la voce, ma senza pronunciare mai una parolina di senso compiuto. Intanto mi accorgevo, con lo scorrere dei giorni, che il suo sguardo diventava sempre più profondo ed attento.

Anche la sua gestualità ed espressività erano molto più accentuate rispetto a quelle degli altri bambini della sua età. Con il passare dei mesi Matilde ha smesso di emettere quei piccoli suoni.

Volevo credere che fosse tutto normale ma, in cuor mio, mi rendevo conto che Matilde aveva reazioni diverse dagli altri bambini e dal mio primo figlio Matteo. Non parlava, era diventata molto nervosa ed irrequieta. Poi crescendo ha iniziato ad isolarsi. Poteva passare ore intere nel letto da sola a guardare il soffitto in totale silenzio o davanti ai gradini di casa guardando nel vuoto. Abbiamo cominciato a preoccuparci. Il fratello Matteo non lo aveva mai fatto!.

Poi cominciai ad osservarla più attentamente perché sapevo che c'era un problema, ma non capivo qual'era. Non gioiva od aveva paura come gli altri bambini. Se accendevo l'aspirapolvere non si spaventava, se passava un aereo non alzava lo sguardo al cielo e non si meravigliava, se le scoppiava un palloncino tra le mani non aveva nessuna reazione. Se piangeva, piangeva in silenzio senza emettere alcun rumore, senza urlare. Com'è possibile?

Fu così che decidemmo, io e mio marito, di fare degli accertamenti. Manifestai diverse volte le mie perplessità al mio pediatra perché mi accorgevo che il tempo passava e Matilde non diceva neanche una parola. Aveva quasi un anno. Ogni giorno mi aspettavo che mi chiamasse "mamma", ma questo non succedeva e ciò mi rendeva sempre più frustrata e i medici mi facevano sempre passare per la mamma iper-apprensiva ed esagerata.

Chiesi alle maestre dell'asilo nido che frequentava Matilde (un asilo privato convenzionato con il Comune) se notavano qualcosa di strano. Finché un giorno una di loro mi disse: "Secondo me tua figlia è sorda." Mi diede due opuscoli informativi sull'argomento e mi salutò riprendendo il suo lavoro. Ritornai a casa e piansi.

Decidemmo di fare tutti gli esami richiesti per il caso.

Su consiglio di un medico militare amico di mio marito facemmo il test ABR all'Ospedale Pediatrico Salesi di Ancona (mio marito all'epoca lavorava là). La diagnosi di Matilde all'età di un anno e mezzo era di sordità bilaterale profonda. Increduli e con la speranza che si fossero sbagliati rifacemmo il test, su indirizzo sempre dell'amico di mio marito, all'Ospedale S. Anna di Ferrara. Purtroppo ci riconfermò la diagnosi. Ci parlarono di impianto cocleare e di eventuali protesi da portare per vedere se Matilde poteva avere un recupero uditivo.

Una volta messe le protesi cominciammo a fare le prime sedute di audiologia (dove trovammo del personale molto qualificato ed umano), ma senza risultati.

Passarono i mesi e ci accorgemmo che, anche su consiglio dei medici, l'unica soluzione era affrontare l'intervento per l'impianto cocleare.

All'età di 2 anni esatti Matilde fu così operata a Ferrara dal professor Martini, un medico che ritengo meraviglioso sia dal punto di vista professionale che umano come tutta la sua équipe.

Non so descrivere quello che ho provato il giorno dell'intervento quando mi hanno fatto uscire dalla sala operatoria con mia figlia in lacrime che con gli occhi mi supplicava di non lasciarla da sola. Avrei voluto anch'io piangere, ma dovevo cercare di dimostrarmi forte e soprattutto non potevo consolarla con le parole perché non mi poteva sentire.

Ricordo che chiusa la porta la mia disperazione mi fece scoppiare in lacrime. I dottori me la riportarono dopo interminabili ore con la testa e l'orecchio tutti fasciati. L'intervento era riuscito, ma io mi sentivo comunque impotente e colpevole. Ed è soprattutto il senso di colpa che mi ha attanagliato in tutti questi anni. Colpa per non avere prestato attenzione a tanti piccoli indizi e dettagli già dalla nascita perché, se fossimo intervenuti prima, il suo recupero riabilitativo sarebbe stato sicuramente più facile. Colpa perché avevo paura di trascurare Matteo.

Ma le istituzioni, gli psicologi, i medici dov'erano? E' davvero tutta colpa mia? Adesso, con il senno di poi, capisco che se come famiglia fossimo stati aiutati, accompagnati e se qualcuno avesse ascoltato il nostro dolore le cose sarebbero state più facili. Il problema non è solo fisico. Non sono solo le orecchie che non funzionano. Ci sono la mente ed il cuore di un bambino e della sua famiglia che soffrono e piangono in solitudine. Nessuno ti spiega quali saranno le problematiche che affronterai negli anni. Nessuno ti dice che l'intervento non è la fine di un problema, ma l'inizio di un lungo percorso in salita fatto di anni di logopedia, di visite di controllo, di sedute di audiologia. Anni di lotte da combattere per avere logopediste, educatrici ed insegnanti di sostegno adeguate e qualificate e soprattutto per la totale mancanza di un supporto psicologico.

Adesso che sono passati tre anni dall'intervento, dopo tante difficoltà, con logopediste che sono sparite senza avvisare del perché, con educatrici cambiate perché inadeguate (la prima educatrice di Matilde era laureata in etologia!) finalmente Matilde è seguita da brave logopediste, ma dobbiamo andare tre volte a settimana a Faenza e Castel Bolognese perché a Ravenna le logopediste sono numericamente insufficienti.

Abbiamo dovuto pretendere un incontro, con cadenza regolare, tra la scuola, l'educatrice ed il neuro psichiatra perché non veniva fatto, nonostante sia obbligatorio per legge. Per i bambini con questo tipo di problema è fondamentale che la famiglia e gli educatori comunichino tra di loro per creare un percorso comune di riabilitazione.

Ma ci sono tante altre lotte da combattere perché tante cose previste per legge, qui da noi in regione (a differenza per esempio del Veneto e della Lombardia) vengono ignorate. Io e mio marito non abbiamo mai pensato un momento all'idea di non operare Matilde ed abbiamo sempre creduto in un suo totale inserimento perché riteniamo che il modo di affrontare la sordità sia molto cambiato in questi anni, ed è per questo che in quegli anni non ci siamo avvicinati all'ENS (Ente Nazionale Sordi). Riconosciamo i grandi meriti e le battaglie che l'ENS ha affrontato in passato per affermare i diritti delle persone sorde, ma i tempi si sono evoluti e si evolveranno ancora.

La tecnologia e la ricerca hanno fatto e stanno tuttora facendo passi da gigante dando l'opportunità ai bimbi sordi di cambiare vita e uscire dall'isolamento aspirando all'integrazione ed all'abbandono del linguaggio dei segni e alle scuole speciali, per poter vivere in mezzo agli altri sentendo ed esprimendosi liberamente, anche se devono comunque dipendere da un impianto.

Ma se manca tutto il resto è come non aver fatto niente.

Era arrivato finalmente il giorno, per Matilde, dell'attivazione dell'impianto. Passato il momento dello spavento iniziale ai primi rumori, è stato tutto nuovo per lei, una scoperta continua: dai versi degli animali alla fattoria fino al clacson di una macchina in città. Ed io con lei scopro un altro mondo e l'entusiasmo delle piccole cose che avevo un po' dimenticate o date per scontate.

Ho deciso, così, di lasciare il lavoro perché ho capito che in questi primi anni della sua vita la presenza attenta della mamma sarebbe stata fondamentale per aiutarla a recuperare il tempo perduto nei suoi 2 anni di silenzio.

Adesso all'età di 5 anni Matilde comincia a capire quasi tutto quello che le viene detto e non riesce ancora ad esprimersi ed a parlare come una bambina della sua età. So che la strada da percorrere sarà lunga e difficoltosa, ma Matilde mi dà, e continua a darmi, grandi soddisfazioni che mi fanno capire che sto andando nella direzione giusta.

Matilde oggi frequenta un corso di danza richiestomi espressamente da lei quest'estate. Finalmente adesso insieme ascoltiamo, balliamo le canzoni dello Zecchino D'Oro, commentiamo quello che vediamo alla tv e riusciamo ad esprimere a parole le nostre emozioni. Vi sembra poco?

Ed io come mamma mi sono promessa che voglio insegnarle almeno una parola nuova al giorno. E come vi dicevo all'inizio di questa mia lettera, mia figlia canta. E' così scontato adesso che conoscete la mia storia? Non credo.

La mia vita è sicuramente cambiata e di positivo mi ha dato un accrescimento della sensibilità. Ed è un po' per questa nuova sensibilità acquisita ed un po' perché non voglio ancora subire, che io e mio marito abbiamo deciso di fondare insieme alle famiglie di altri bambini sordi di Ravenna, l'Associazione "L'Orecchio Magico" per portare avanti quello in cui noi crediamo e per dare ai bimbi sordi ad ai loro genitori l'aiuto necessario per l'integrazione all'interno della società senza grossi traumi.

Qual è il mio sogno oggi? Sì, forse anche una vincita alla lotteria. Ma sicuramente, sopra ogni cosa al mondo, spero di poter riuscire a dare ai miei figli il meglio che posso, un'istruzione adeguata e la realizzazione delle loro aspirazioni, ed immaginare che Matilde un giorno, racconterà da sola che grande mamma sono stata.

Aggiornamento 2010

Che dire di Matilde... le cose da raccontare sarebbero tantissime... Matilde ha completato la seconda elementare con risultati veramente stupefacenti! Le materie come Italiano ed Inglese, che pensavo sarebbero state le più ostiche, si sono rivelate quelle che Matilde predilige. I dettati di italiano sono sempre senza errori! Questo significa che l'impianto retroauricolare funziona benissimo e che c'è stato da parte dell'Insegnante un lavoro sicuramente ottimo. Per l'Inglese Matilde ha un'adorazione. Anche in questa materia le verifiche sono sempre senza errore, e Michael Jackson mi sta aiutando... voi vi chiederete "perché"? Matilde è innamorata del personaggio, dei suoi concerti, delle sue canzoni. Passa molto tempo (anche in macchina) ad ascoltare i suoi CD e a godersi i video dei concerti. Grazie a questo impara tantissimi vocaboli in inglese e tutti i balletti a memoria. Infatti Matilde adora ballare; sono già 2 anni che frequenta corsi di danza classica e moderna che l'hanno aiutata ad affinare "l'orecchio", il senso musicale ed il ritmo. Il prossimo novembre sosterrà addirittura il suo primo esame di Danza Classica con un esaminatore inglese.

Dove sta incontrando un po' di difficoltà è nella Matematica. Il metodo di insegnamento di un'insegnante poco disponibile a mettere in sintonia il percorso di riabilitazione logopedica con il suo metodo didattico un po' vecchio, in condivisione con il team multi-disciplinare, ha generato in Matilde qualche frustrazione che le rende faticoso l'approccio alla materia. Le tabelline sono state fatte troppo in fretta e soprattutto nel periodo in cui è stata operata agli occhi per strabismo. Quindi si è trovata un po' in ritardo rispetto ai suoi compagni ed il tempo per recuperare non è stato sufficiente.

La classe di Matilde è un buonissimo gruppo (sono in 19) con grande armonia tra bambini e genitori. Si è inserita ed ha allacciato rapporti ottimi con tutti i suoi compagni prediligendo sicuramente due amiche con lei fin dall'asilo: Carlotta e Simin. E' meraviglioso sedersi e guardare come riesce ad interagire e giocare in tutta naturalezza con loro.

La nostra vita adesso è sicuramente cambiata grazie all'impianto cocleare, anche se non voglio dimenticare che l'impianto da solo non è sufficiente. Importante è la presenza costante dei genitori, delle maestre, del sostegno, della logopedia e di un ambiente sereno che l'aiutino a crescere con gioia e senza frustrazioni. Matilde ha ancora tanto da imparare e da affinare nel linguaggio, ma è di certo una bambina solare e felice. Questo è per me un successo ed un motivo di orgoglio.

Aggiornamento 2014

Oggi la nostra Matilde è una splendida "Signorina" di quasi 12 anni alta bionda e slanciata, che sta affrontando come tutte le sue coetanee i primi effetti della tempesta ormonale del primo sviluppo e le intemperanze dell'età pre-adolescenziale.

Ha concluso bene il ciclo delle scuole elementari nonostante due vecchie maestre ostinatamente ancorate a metodi didattici antidiluviani e rigidamente centrati sulla lettura di lunghi e complicati testi pieni di parole e frasi troppo spesso inutili e poco accattivanti per una bimba dai processi cognitivi molto sviluppati ma con i limiti di ascolto legati alla sordità. Metodi didattici solo parzialmente facilitati da una buona insegnante di sostegno che però non ha mai saputo né voluto contraddire le colleghe più anziane.

Per fortuna nel passaggio alla prima media siamo stati fortunati nell'imbatterci in un team di professori e professoressa curricolari tutte piuttosto moderne ed aperte all'utilizzo delle metodologie didattiche supportate dall'informatica e dalla Lavagna Interattiva Multimediale.

Il volume delle attività scolastiche è notevolmente aumentato: Matilde con l'indispensabile fondamentale aiuto di Mamma Carlotta (mai smetterò di esserle grato per la dedizione e l'Amore con il quale si dedica instancabilmente, quotidianamente, al supporto casalingo ai compiti ed allo studio di Matilde!!), si è molto impegnata riuscendo tuttavia a conciliare lo studio anche con l'attività agonistica di Pallavolo (tre volte la settimana) e con una vita analoga a quella di tutte le sue altre compagne.

A fine anno scolastico Matilde si è conquistata eccellenti voti in Francese, Inglese, Musica, Arte ed Italiano che sono le materie che predilige. Nelle materie scientifiche è poco portata ma tuttavia anche in queste è conquistata la piena sufficienza, conquistando complessivamente una media superiore al 7. Niente male vero??

Ed ora io, da papà un po' geloso della mia piccola bellezza che cresce e fiorisce come una rosa, vivo con orgoglio ma con preoccupata trepidazione i suoi primi turbamenti e le trasformazioni che la porteranno in un tempo che temo terribilmente breve a vivere la sua femminilità in prepotente crescita. Sono spaventato ma anche terribilmente felice di tutto ciò!!

Nicola

Novembre 2002, non ricordo il giorno preciso, so che quel pomeriggio lavoravo e Nicola, 11 mesi, era con Bebbe (papà) dalla nonna ed è lì che la zia, nonché pediatra, lo ha visto e ha pensato che non gli aveva ancora fatto i test per l'udito... quando sono rientrata a casa, saranno state le 22 circa, ho trovato Nicola addormentato nel suo lettino e Beppe in piedi vicino a lui che batteva le mani... COSI' E' INIZIATA LA NOSTRA AVVENTURA NELLA SORDITA'.

Non ci eravamo accorti di nulla, com'era possibile, neanche un dubbio, 11 mesi vissuti stretta a lui eppure non avevo capito; vedevo quegli'occhi vispi e i suoi sorrisi quando gli parlavo, quando cantavo, ma solo col senno di poi mi accorgo che non rispondeva, nessun gorgheggio da neonato, solo qualche verso distorto... non avevo capito.

A questo punto raccogliamo i cocci e inizia l'iter diagnostico che ci porta a Treviso e, se fino a quel momento c'era il dubbio di un disturbo forse lieve, l'ABR è la prima doccia fredda: SORDITA' NEUROSENSORIALE BILATERALE PROFONDA... di lieve non c'è proprio nulla.

Il dolore non ha parole per essere descritto, Beppe, mio marito, ed io lo viviamo in modi diversi e abbiamo tempi di reazione diversi; comunque sia, da profani, ci dicevamo che gli avremmo messo le protesi acustiche, che avrebbe fatto le sue sedute logopediche e che tutto sarebbe andato a posto, ho imparato presto ad essere un po' meno fatalista.

Torniamo da Treviso col gelo nel cuore e un appuntamento per l'elettrococleografia al seguito del quale avremmo avuto la prescrizione per le protesi acustiche, era il 19/11/2002. A causa di uno sciopero degli anestesisti dobbiamo aspettare fino a gennaio 2003 prima di poter eseguire l'esame; aspettare senza poter fare nulla, guardarlo e pensare che non sente, così impotente proprio quando lui ha bisogno di te.

Finalmente la diagnosi è completa, Nicola ha le sue protesi e si comincia a lavorare.

Nel frattempo l'equipe di Treviso ci aveva parlato dell'impianto cocleare come alternativa nel caso in cui, vista la sordità profonda di Nicola, non avessimo avuto dei risultati accettabili con le protesi.

Segue un anno pieno di "logopedia", ogni giorno, con lui si lavora e senza di lui si crea il materiale in base alla sue richieste questo perché, nel caso avessimo ancora dubbi, la situazione non si risolve da sola mettendo le protesi.

Il recupero di Nicola è buono, ma basta un raffreddore per invalidare il lavoro delle protesi acustiche, il regresso è evidente quindi, a marzo 2004, decidiamo per l'I.C. e fissiamo la data in agosto.

L'intervento è preceduto da esami diagnostici che, vista l'età, richiedono una sedazione, e da una serie di test logopedici atti a stabilire lo sviluppo di Nicola che, con pazienza, tenacia e ottimismo non si fa mai mancare il sorriso.

Lui è idoneo, noi siamo idonei (viene testata anche la famiglia) e il 24/8/2004 affrontiamo, lui l'intervento, e noi l'attesa. Rimane ricoverato 5 giorni per eseguire terapia antibiotica endovena, questa è la prassi di Treviso; il trattamento in ospedale è stato impeccabile: professionalità, cortesia e disponibilità.

Il 23/9/2004 viene attivato l'I.C.: la prima reazione è stata un sobbalzo, poi niente, nessun fastidio, nessuna risposta... ricominciamo daccapo.

Nel giro di pochi giorni arrivano i primi segnali positivi, Nicola si gira quando faccio dei rumori e il 27/9/2004 io lo chiamo, lui arriva guardandomi con quell'aria che dice: "COSA VUOI?"... mi ha risposto, io l'ho chiamato e lui mi ha risposto.

Abbiamo lavorato molto, dalla logopedista, che fortunatamente non ci ha mai abbandonati, all'educatrice di sostegno che lo ha seguito dal nido per tutta la materna (4 anni); per arrivare a noi, Beppe, Nicola ed io che, come una squadra, abbiamo stretto i denti, ci siamo passati la palla quando eravamo sfiniti e abbiamo esultato tutti insieme per ogni successo, ad ogni controllo, 1... 3... 6... 9 mesi quando arrivano le frasi (giugno 2005), poi gennaio 2006 la prima conversazione semplice al telefono e così via.

Oggi Nicola ha 6 anni frequenta la prima elementare con la curiosità e l'entusiasmo che lo hanno sempre contraddistinto, ha una insegnante di sostegno per 14 ore settimanali e una educatrice per altre 6 ore, sta facendo amicizia con i compagni, tutti nuovi e sta prendendo confidenza col "sistema scuola".

Nicola è cosciente del suo handicap, sa di essere sordo e sa che è il suo "orecchio magico" a metterlo in contatto col mondo dei suoni, comunica verbalmente in modo adeguato all'età e sufficientemente comprensibile tanto da renderlo autonomo sia con gli adulti che con i coetanei anche se, con questi ultimi, racconta di avere ancora qualche difficoltà, probabilmente un bambino è meno paziente.

Le nostre giornate credo siano paragonabili a quelle di una normale famiglia: Niki va a scuola, fa i compiti, guarda la TV, gioca col computer, segue un corso di Judo, va dalla logopedista 2 volte a settimana, gioca con sua sorella e discute con noi per qualsiasi cosa... questo finché l'I.C. fa il suo lavoro. Rimane senza processore una mezz'ora quando si sveglia, per tutto il resto del tempo il suo orecchio magico è in funzione.

Ricordo un'occasione alla scuola materna, quando a causa di un piccolo guasto il processore non funzionava e lui rimase tutto il pomeriggio in una saletta da solo con l'insegnante di sostegno perché non voleva stare con gli altri bambini e un'altra ancora durante una vacanza mentre eravamo in piscina con degli amici, (il processore non è impermeabile!) lui se ne stava in disparte: quando gli ho chiesto il motivo mi ha risposto che non sentiva e quindi non riusciva a capire...

Detto questo è chiaro che nella sua vita si aggiungono le difficoltà correlate alla dipendenza dalla tecnologia ma, crescendo, consapevolezza ed esperienza andranno ad arricchire il carattere forte che ha, più di una volta, dimostrato di avere.

Le associazioni ci hanno aiutati prima con le pratiche burocratiche poi come confronto con altri genitori alle prese con le nostre stesse domande e poi ancora come momento di incontro tra i bambini; ora con la nostra associazione speriamo di creare una rete di competenze che possa arrivare sul nostro territorio per evidenziare e, col tempo, anche ridurre i vuoti che avvolgono i nostri bambini.

Aggiornamento 2010

Due anni e mezzo fa ho parlato del dolore e dell'impotenza davanti ad una realtà che non avevamo immaginato, ho parlato della forza e della determinazione con cui abbiamo accettato questa realtà, ho parlato della strada che abbiamo percorso per avvicinare il nostro bambino sordo ai suoni del nostro mondo.

Oggi voglio parlare dell'orgoglio con cui ascoltiamo Nicola che parla... parla di calcio, lo sport che adora. Parla di scuola: storia, geografia, matematica... diventano piacevoli anche le tabelline i verbi e l'analisi grammaticale!

Parla dei libri che legge, parla di videogiochi e della "collezione di turno", figurine o personaggi vari che scambia con gli amici.

Parla con Giulia, sua sorella, e discute con noi quando gli chiediamo qualcosa o solo per dire bianco quando noi diciamo nero!

Questa è la piccola descrizione di un bambino di 8 anni che è nato sordo poi ha imparato a sentire e a parlare... ma quegli anni di silenzio lo hanno “protetto” dagli scherzi dei coetanei, dalle battute, dai doppi sensi ed ora che ha 8 anni si trova ad affrontarli di colpo senza un percorso graduale.

Quindi, oggi, le parole che cerchiamo di insegnargli sono quelle che servono a descrivere le emozioni per affrontarle e gestirle così domani potremo essere felici di ascoltare Nicola che parla... parla di emozioni.

Giovanni

La sordità di nostro figlio è stata diagnosticata a 5 mesi con il test ABR all'ospedale di Ferrara.

In realtà si sospettava già fin dalla nascita qualche possibile problema in quanto durante la gravidanza purtroppo io, mamma, avevo contratto la rosolia.

Quando abbiamo saputo che il nostro bimbo era sordo abbiamo dovuto piano piano accettare una eventualità che già ci avevano prospettato.

Nostro figlio ha messo una protesi acustica a 12 mesi in un solo orecchio (dove ha un residuo uditivo) mentre nell'altro ha una sordità profonda e, a volte, oggi a distanza di 10 anni mi chiedo se avrebbe avuto maggior successo la riabilitazione protesizzandolo prima.

Nostro figlio comunque anche se sente con un solo orecchio ha un buon recupero non troppo lontano da quello di alcuni bambini impiantati.

All'inizio ha avuto un apparecchio analogico, poi siamo passati ad un tipo di apparecchio acustico digitale e subito si è accorto di avere un grande miglioramento nella qualità del suono.

I primi anni sono stati duri. Il bambino sosteneva tre incontri settimanali con la logopedista e a casa continuava a "lavorare" durante i momenti di gioco, di coccole o di vita quotidiana con noi genitori che abbiamo dovuto acquisire tutte le tecniche che la logopedista ci trasmetteva.

Ricordiamo che durante i suoi primi anni di vita nostro figlio, nonostante in famiglia fosse sereno e giocoso, spesso non ne poteva più e passava una notte intera a combattere con febbre alta e vomito. Lo tenevamo a riposo per qualche giorno e sembrava ricaricarsi.

Comunque piano piano e con tanto impegno da parte di tutti (famiglia, logopedista e soprattutto nostro figlio) i risultati hanno cominciato a vedersi; abbiamo capito che lui aveva le stesse capacità cognitive degli altri bambini della sua età e questo ci ha finalmente un po' rasserenato.

Noi dobbiamo ringraziare prima di tutti la nostra logopedista. Diciamo volutamente "nostra" perché non è stata solo una grande professionista nell'approccio e nel lavoro con nostro figlio, ma ha saputo supportare e "sopportare" in tanti anni anche noi genitori che tante volte abbiamo passato momenti di sconforto, a volte perfino di angoscia, nel vedere nostro figlio che crescendo si scontrava con una realtà che non è facile accettare.

I professionisti delle strutture sanitarie ci hanno informati del problema, ci hanno sempre trattato con cortesia ogni volta che ci siamo rivolti a loro. Sono stati disponibili e comprensivi con nostro figlio, che da piccolo aveva una grande vivacità e lo sono ancora oggi che è un ragazzino chiuso, apparentemente timido.

Il nostro rammarico più grande però è quello di non avere trovato nelle strutture sanitarie nessun supporto psicologico e, siccome tutti noi genitori sappiamo quanto sia difficile crescere i nostri figli oggi, a maggior ragione un genitore che si trova ad affrontare un problema così grande e forse anche un po' "sconosciuto" dai più, come quello della sordità, potrebbe avere bisogno di aiuto.

Di positivo c'è stato, credo, che con nostro figlio hanno lavorato sempre le stesse persone e quindi si è sentito sempre rassicurato in un ambiente che ben conosceva, mentre ora so che tanti bambini sono costretti a cambiare spesso le logopediste e a volte rimangono anche a lungo senza terapia.

Con mio figlio c'è stato un lungo periodo in cui non era in carico a nessun neuropsichiatra con il conseguente problema di non poter organizzare per esempio le riunioni a scuola con gli operatori sanitari e gli insegnanti.

“Come è avvenuto l’inserimento scolastico?”

Un percorso molto difficile è quello che abbiamo intrapreso verso l'integrazione scolastica.

Abbiamo iscritto nostro figlio alla scuola materna parrocchiale del nostro paese per farlo crescere nel suo ambiente nella sezione chiamata “primavera”. Aveva quindi solo 2 anni.

In quella occasione non abbiamo fatto richiesta di un insegnante di sostegno perché il bambino restava solo poche ore. Era più che altro un'occasione per farlo stare in mezzo ad altri bambini e a quell'età aveva le stesse modalità di gioco anche se diceva solo pochissime parole.

Dai 3 anni invece abbiamo richiesto il sostegno e sono cominciati alcuni tipi di problemi legati soprattutto al comportamento. Non riuscendo a comunicare ancora verbalmente trovava altri canali per esprimersi con gli altri che immancabilmente sfociavano nell'aggressività. Morsi e spinte erano per lui l'unico modo per far capire quello che voleva dagli altri bambini, a volte solo attenzione.

Nel passaggio alla scuola primaria abbiamo visto aumentare il divario esistente tra lui e i compagni di anno in anno.

Secondo noi genitori le insegnanti stesse hanno sottovalutato il problema nei primi anni di scuola perché il bambino è riuscito ad imparare subito la lettura e la scrittura con i stessi tempi degli altri bambini. Inoltre nelle prime classi non era fondamentale l'uso corretto del linguaggio e la comprensione del parlato in quanto con tutti i bambini si utilizzavano molte immagini e disegni.

Quando però è aumentato l'utilizzo del racconto e delle spiegazioni da parte degli insegnanti e il coinvolgimento della classe con interventi da parte dei compagni durante le lezioni allora per nostro figlio il problema è diventato sempre più difficile da superare.

Quello che più mi ha sorpreso da parte delle insegnanti nei 5 anni di scuola primaria è stato che ad ogni incontro con la logopedista e lo psicologo immancabilmente ponevano gli stessi quesiti, tutte le volte tutti gli anni, come se in tanto tempo non avessero mai compreso a pieno le difficoltà da superare e le potenzialità da sfruttare in un bambino sordo.

Non sono mai riuscite quindi a svolgere con lui un percorso individualizzato con il risultato che ha sempre dovuto arrancare dietro agli altri senza mai riuscire ad essere un minimo autonomo nel suo lavoro e spendendo secondo noi un sacco di energie in modo inutile.

Ha sempre avuto 12 ore di sostegno settimanali, che sono una buona quantità se ben sfruttate, ma le insegnanti che ogni anno si sono avvicendate non hanno mai avuto la specializzazione nel sostegno e non hanno mai capito come essere utili al bambino, alle altre insegnanti e alla famiglia.

Proprio quest'anno invece, al primo anno di scuola secondaria di primo grado, abbiamo dovuto affrontare il distacco da un buon insegnante di sostegno che finalmente con grande volontà, entusiasmo e impegno era riuscito ad impostare con nostro figlio e gli insegnanti curricolari un rapporto e un metodo di lavoro che dava buoni risultati. Dopo ben 3 mesi dall'inizio della scuola sono uscite le graduatorie degli insegnanti di sostegno e 3 giorni prima delle vacanze di Natale ci è stato comunicato che l'insegnante sarebbe cambiato.

Possiamo quindi dire che la nostra fiducia nelle istituzioni scolastiche è andata di anno in anno diminuendo soprattutto considerando come l'interesse del bambino, che dovrebbe essere il primo soggetto di attenzioni da parte della scuola, viene sempre prevaricato dagli interessi di altri.

“Quali sono le maggiori difficoltà quotidiane?”

Nella vita quotidiana nostro figlio se la cava abbastanza bene.

Appena sveglia mette il suo apparecchio acustico e gli occhiali e dimostra quindi quanto gli siano necessari.

Comunque capisce abbastanza bene quello che gli diciamo a meno che non ci siano particolari situazioni di disagio (televisione troppo alta, molte persone che parlano insieme, al ristorante, ecc.). In talune occasioni poi, se sente qualcosa di scomodo come un rimprovero non gradito, spegne l'apparecchio acustico e dice “non ti sento!...”

A scuola spegne regolarmente l'apparecchio acustico durante la mensa perché dice che il rumore è insopportabile.

La gestione dell'apparecchio acustico è diventata nel tempo per lui una serie di gesti che fanno parte della vita di tutti i giorni: cambia la pila, lava la chiocciola con il sapone e l'asciuga così come lava i denti o la faccia.

Naturalmente quello che tutti temiamo di più è una eventuale rottura della protesi perché per nostro figlio utilizzarne una vecchia o una sostitutiva è un grande motivo di disagio (i suoni che sente e le potenzialità sono diverse da apparecchio a apparecchio).

Ancora più temibile è una eventuale otite con il divieto di inserire nell'orecchio la protesi. Fortunatamente solo una volta è accaduto che si sia ammalato di otite ed è stata una settimana “terribile” per lui e per la nostra famiglia.

In quei giorni non è stato facile comunicare. Riuscivamo solo a porgli dei piccoli quesiti, aiutati dai gesti (hai fame?, hai sete?, hai sonno?) e dopo i primi giorni ci siamo innervositi tutti in famiglia perché non riuscivamo a dirci di più, a comprenderci.

Per nostro figlio è stato difficile perché, anche se non aveva molto dolore, non poteva giocare con gli amici, guardare la televisione e faceva fatica ad accettare il silenzio in cui era costretto a stare tutto il giorno.

A volte come genitori ci chiediamo se sia poi così “disdicevole” insegnare ai propri figli sordi la L.I.S. per poter comunicare con loro almeno in famiglia in talune situazioni di emergenza o anche semplicemente quando fa il bagno al mare o in piscina dove non può proprio portare l'apparecchio acustico o in un ambiente troppo rumoroso dove ci sentono con grande difficoltà. Gli togliamo l'opportunità di comunicare sempre oralmente o gli diamo la possibilità di “ascoltarci” anche quando per vari motivi non ci possono sentire al meglio?

Per nostro figlio sono stati una grande scoperta i sottotitoli dei film in DVD perché ora che legge gli consentono di seguire anche trame più complicate comprendendo ogni dialogo (mentre con il solo ascolto era costretto a chiedere in continuazione a qualcuno vicino a lui di ripetergli le frasi che non capiva e comunque gli rimanevano molte lacune).

“Come vedete il suo futuro?”

Questa è una domanda da un milione di euro!

Quando pensiamo al futuro di nostro figlio sinceramente temiamo un po' per lui in questo mondo dove tutti devono per forza essere belli, sani e anche un po' tutti uguali gli uni agli altri in quello che dicono e che fanno.

Noi genitori cerchiamo di dargli tutto l'appoggio che possiamo, ma certamente a nostro figlio ogni risultato che ottiene costa una grande fatica (non ama neppure un granché la scuola e questo non lo aiuta) e a lungo andare cede a crisi di ribellione a tutto.

Crediamo però che crescendo possa avere una vita il più possibile “normale” (qual'è poi il metro per misurare la normalità?). Con l'apparecchio acustico sente e questo gli consente di avere buoni rapporti con gli altri, di farsi capire.

In futuro forse potrà sperare su congegni elettronici sempre più sofisticati che gli consentano di avere più potenzialità nell'ascolto e che lo affatichino meno.

Con questo scopo anche noi come altre famiglie stiamo mettendo da parte i contributi che riceve mensilmente e quindi speriamo, quando se ne presenterà l'occasione, di potergli dare il meglio.

Non mi interessa, oggi come oggi, che lui riesca per forza ad ottenere una laurea anche se mi piacerebbe poter dimostrare che anche un ragazzo sordo ha capacità cognitive tali da poter raggiungere questo risultato, se ben supportato.

La cosa che spero di più è che lui riesca ad avere dei buoni rapporti umani nei quali riesca ad essere accettato così com'è e che trovi un lavoro, non perché in base alla legge deve essere assunto per forza in quanto disabile, ma perché ha delle grandi e reali potenzialità da spendere anche in ambito lavorativo.

“Che ruolo hanno avuto le presenze associative che si interessano del problema della sordità?”

Quando scoprimmo la sordità di nostro figlio sembrava che a Ravenna esistessero solo due bambini sordi: lui e un bambino di quattro o cinque anni più grande.

Avevamo modo di incontrare il bambino e la sua famiglia dalla logopedista che aveva fatto in modo con il suo orario di favorire il nostro incontro e soprattutto il contatto fra i due bambini che finalmente potevano constatare di non essere i soli con la protesi acustica.

La nostra prima esigenza era di parlare con questa famiglia perché sentivamo che avendo vissuto prima di noi la nostra esperienza potevano darci un grande supporto.

In realtà questa famiglia non ha mai accettato di avere un dialogo con noi e non si può certo biasimare il fatto di voler tenere per sé un problema così personale, e così noi cercammo un'altra via e cominciammo a frequentare l'Ente Nazionali Sordi di Ravenna dove prima di tutto abbiamo trovato comprensione e appoggio.

All'ENS abbiamo trovato persone che ci hanno fatto capire quanto fosse importante “lottare” nel mondo scolastico per i nostri bambini perché le leggi esistono, ma spesso non vengono applicate, mentre i nostri bambini con i supporti adeguati possono ottenere dei buoni risultati.

Dopo di noi altre famiglie hanno vissuto purtroppo la nostra esperienza e con quelli che si sono piano piano avvicinati all'ENS abbiamo potuto costruire piccole cose, ma soprattutto un rapporto di amicizia che sta durando nel tempo.

Quando a Ravenna è nata l'associazione Orecchio Magico non è quindi stato difficile per noi prendere la decisione di associarci per cercare di risolvere quei problemi con i quali da anni ognuna delle nostre famiglie lottava da sola con le proprie forze.

Aggiornamento 2010

Quando scrivemmo il nostro primo contributo al libro “Insieme”, Giovanni aveva appena completato gli anni della scuola primaria. Ora dopo quasi tre anni è riuscito a completare i difficili e impegnativi anni della scuola secondaria di primo grado.

Difficili non solo per l'impegno richiesto in ambito scolastico ma anche perché ha iniziato e sta ancora attraversando la complicatissima età dell'adolescenza.

Giovanni non ha mai accettato con tanta naturalezza la sua sordità e ora in taluni momenti non nasconde con noi genitori la sua frustrazione nel sentirsi "diverso" dagli altri e nel dovere faticare molto di più per raggiungere i suoi obiettivi.

Ha un carattere chiuso, che non lo aiuta nei rapporti con gli altri soprattutto con i suoi coetanei e anche noi genitori dobbiamo sempre "studiarlo" un po' per capire il suo stato d'animo; ma quando si apre e lo coinvolgiamo negli argomenti che lo interessano, scopriamo che in lui c'è un giovane uomo dotato di grande ironia e con la battuta pronta, che non dice mai a sproposito.

Fatica ancora molto a essere autonomo in tutte le situazioni dove serve avere un rapporto con altre persone come per esempio chiedere informazioni, fare acquisti, rispondere o parlare al telefono perché sembra che abbia paura di non sentire bene quello che gli dicono e di dover chiedere di ripetere. Ama molto il cinema e per lui sono di fondamentale importanza i sottotitoli.

Le scuole medie sono state un po' problematiche soprattutto nei primi due anni. L'esperienza ci conferma ormai che un buon "team" di insegnanti, realmente interessati ai ragazzi e che collaborano tra loro, è la chiave per ottenere dei buoni risultati da nostro figlio. Purtroppo in prima e seconda media alcuni insegnanti non sono riusciti a comprendere le difficoltà di Giovanni e a trovare con lui un feeling e un modo di lavorare che si accordasse con le sue esigenze e tutto ciò ha portato al disinteresse del ragazzo verso le materie.

In particolare durante la seconda media nostro figlio ha tentato in qualche maniera di "soportare" le ore di un insegnante che non era in grado di tenere ordine nella classe e spiegava alla lavagna nella confusione generale. Verso la fine dell'anno, regolarmente durante quelle ore, Giovanni spegneva l'apparecchio acustico e si isolava. L'unica maniera che noi genitori abbiamo trovato per non fargli perdere completamente il programma, è stato di mandarlo nel pomeriggio a ripetizione da una insegnante. La scuola si è rivelata contraria alla nostra decisione, nonostante ci dicesse di aver già fatto tutto il possibile per risolvere il problema.

Dopo aver vissuto questa esperienza ci siamo resi conto che non potevamo accettare ancora questa situazione e con l'aiuto dell'associazione "L'Orecchio Magico" abbiamo richiesto più attenzione da parte della dirigente scolastica nei confronti di nostro figlio.

Ne è uscito un terzo anno veramente costruttivo e prolifico. Attorno a Giovanni ruotava finalmente un team di insegnanti, sia di sostegno che delle singole materie, di grande sensibilità, che hanno messo veramente tutto il loro impegno nel coordinarsi tra loro e nel trovare le modalità giuste per approcciarsi a Giovanni e i risultati finalmente si sono visti.

Anche Giovanni ha dovuto fare la sua parte ma vedendone i risultati è stato sicuramente più stimolato a impegnarsi. Lo scoglio più grande, difficile da superare, che necessita forse di uno scatto in più di maturità da parte di nostro figlio, è rimasto l'esposizione verbale in particolare davanti ai compagni di classe. La ricompensa migliore comunque, dopo tanto impegno da parte di tutti, è stato vederlo sereno sia in ambito scolastico che a casa ed è questa in fondo per noi la cosa realmente importante.

Queste poche righe sono state lette e approvate da Giovanni e spero che la prossima volta, se ci sarà, vorrà proprio lui in prima persona raccontare di sé per testimoniare ancora una volta che insieme si può fare tanto per i nostri ragazzi.

Martin

A nove anni dalla nascita di nostra figlia Ilenia, ormai grande, abbiamo pensato al secondo figlio. La gravidanza è andata bene a parte il “fuoco di Sant’Antonio” all’ottavo mese, però tutti i medici ci assicurarono che non avrebbe avuto conseguenze per il bimbo. Martin è nato il 15 febbraio 2003 con parto cesareo regolare alla 36^a settimana. Ma dalla sera stessa ci dissero che c’era qualcosa che non andava, infatti, notammo che faceva dei movimenti strani e girava gli occhi. I medici della Pediatria ci dissero subito che poteva essere un “Ittero” e fu trasferito nella culla termica in osservazione nel reparto immaturi, con il distaccamento dalla mamma che perse il latte a causa del dispiacere.

Dopo una settimana fu dimesso senza esito. Ci dissero che dovevamo tornare dopo 5 giorni per una visita di controllo. Alla visita il Pediatra e Neuropsichiatra ci dissero che era ipotonico, cioè non teneva su bene la testa e faceva movimenti strani. Quindi dopo pochi giorni fu ricoverato per accertamenti al reparto di Pediatria a circa trenta giorni di vita. Gli fecero molti esami tra cui: risonanza magnetica, TAC, ABR, ecoencefalo, eccetera, con esito finale di “Ipoacusia bilaterale profonda” con ulteriori difficoltà. Al colloquio finale con il primario ci disse che secondo lui la situazione era molto seria e il mondo ci crollò addosso.

Ci dissero “tanto sappiamo che da qualche parte andate, quindi un indirizzo ve lo diamo noi”. Infatti ci consigliarono l’ospedale Maggiore di Bologna dalla dottoressa Pini, neuropsichiatra dello staff del prof. Gobbi, dove il mese dopo fu ricoverato anche qui per accertamenti uguali ai precedenti con l’aggiunta delle indagini genetiche: la diagnosi fu uguale a quella di Ravenna e la causa genetica, ma non delle più comuni, quindi non sappiamo ancora l’esito. Nelle nostre famiglie non è mai successo un caso simile e ci hanno detto che nella genetica c’è sempre il primo; poi pensi che certe cose capitino solo agli altri e solo quando ci sei dentro capisci cosa vuol dire.

Ci consigliarono subito la palestra riabilitativa e l’esame elettrococleografia a Ferrara. Nel settembre 2003 in day hospital fu fatta l’elettrococleografia in anestesia totale con esito uguale: sordità profonda bilaterale.

Gli prescissero le protesi acustiche e le sedute settimanali dalla logopedista. Dopo circa 6 mesi, verso l'anno di età a Bologna videro qualche miglioramento motorio, andava a gattoni ma non camminava, ma neanche un miglioramento uditivo, nella cabina audiometrica non rispondeva. Sospettavano che fosse autistico. A circa un anno e mezzo di età ci dissero che con le protesi non c'era risposta e che una soluzione per Martin poteva essere l'impianto cocleare, sia per l'udito che per tutto il resto. Però dovevamo aspettare i 20 mesi di vita per l'ultima risonanza magnetica perché era la fine della formazione di tutte le parti del cervello, per fare una diagnosi, siccome ci dissero che il portatore di impianto cocleare non poteva più fare risonanze.

Quindi nel settembre 2004 fecero a Bologna l'ultima risonanza cerebrale che diceva che era migliorato. Dopo circa una settimana fece la risonanza a Ferrara per vedere se era idoneo all'impianto, con esito fortunatamente positivo. Finalmente il 4 novembre 2004 fu operato a Ferrara dal prof. Martini e il suo staff: l'intervento durò circa 3 ore e venne dimesso dopo circa 3 giorni. Tornammo dopo 20 giorni a togliere il bendaggio e i punti.

Dopo un mese andammo per attivare l'impianto senza tante reazioni per il bimbo. Poi dopo un mese tornammo per regolare volume e mappatura del processore. Sarà stato una coincidenza o no, ma Martin il giorno di Natale cominciò a camminare e ad avere le prime reazioni quando lo si chiamava. Dopo circa 6 mesi dall'intervento cominciò a dire qualche vocabolo sempre seguendo le tre sedute logopediche, una in cabina audiometrica e due in palestra riabilitativa con miglioramenti progressivi. Nonostante i molti problemi ci accorgemmo che non vedeva bene, a causa di una miopia, così abbiamo adottato gli occhiali che lo hanno molto aiutato; c'erano anche problemi di ortottica, ma sembrano ora risolti.

Adesso che Martin ha circa 5 anni e a 3 anni dall'intervento ha smesso di frequentare la palestra e la cabina, i controlli per l'impianto sono annuali e continua a frequentare la logopedista di sempre, Santa Zalambani che l'aiuta molto, tre volte la settimana. All'ultimo controllo a Ferrara è risultato tutto molto positivo con test in cabina e logopedici paragonabili a quelli di un bambino della sua etàudente.

Dall'NPI di Bologna è stato dimesso e hanno detto che grazie all'udito (impianto cocleare) Martin sia riuscito a comunicare con il mondo infatti l'ultimo ecoencefalogramma nel sonno è risultato normale. Tutte le strutture che si sono occupate e si occupano di lui sono state e sono organizzate e competenti e molto sensibili.

A parte le parole brusche e precipitose di chi emise la prima diagnosi, che non ci sono state certo d'aiuto.

Il neuropsichiatra da cui era seguito all'epoca ci consigliò di fargli frequentare l'asilo nido per l'inserimento con gli altri bambini. Martin frequentava part time l'asilo di Savarna e aveva un'insegnante di sostegno che lo seguiva 15 ore settimanali. A parte i problemi iniziali con gli altri e con lo "strumento" è riuscita ad inserirlo nelle attività e nei giochi con i compagni. Poi alla Scuola Materna di Savarna il sostegno che segue Martin per 36 ore settimanali c'è l'ha in abbinamento con una bambina con altri problemi. Nonostante tutto i risultati sono soddisfacenti in tutte le attività e il gioco con gli altri bambini.

La prima cosa che fa Martin quando si sveglia è cercare gli occhiali poi più tardi il processore. Noi capiamo tutto quello che dice e lui capisce noi. Impara a ripetere subito le parole nuove a modo suo perché ad esempio la lettera Q la pronuncia P, più i vari difetti di pronuncia che dovranno migliorare con la logopedista. Anche a scuola il dialogo è molto buono.

Ogni tanto succede qualche problema del tipo che si esaurisce la pila a scuola o dalla logopedista, che comunque dopo essere state istruite da noi provvedono a sostituirla.

Poi succede che si rompe un cavetto che sostituiamo con le scorte di cui ci siamo premuniti, ma non abbiamo fortunatamente affrontato la rottura del processore che richiede anche una settimana per ripararlo: non so come gestiremmo il fatto di stare senza sentire per così tanto tempo...

Un altro disagio per Martin è che non può usare "l'apparecchio" (come lo chiamiamo noi) in acqua quindi: spiaggia, piscina, giochi d'acqua, doccia, Mirabilandia... in quei momenti per noi diventa difficile comunicare con lui.

Secondo noi la sua vita non sarà facile, ci saranno molti problemi da affrontare come situazioni di disagio nei rapporti con gli altri. Nella scuola e nel lavoro dovrà imparare ad essere autonomo nell'uso dell'impianto.

Dal punto di vista economico, per adesso, riceve un indennizzo per la sua invalidità rivedibile. Un anno fa è nata un'associazione "Orecchio Magico" di genitori che come noi hanno un figlio sordo con la speranza che tutti insieme a parte il conforto e il riscontro fra di noi, cercheremo di risolvere i problemi per i nostri figli e di quelli che verranno.

Aggiornamento 2010

Sono passati quasi tre anni in cui sono successe diverse cose.

La più importante è il passaggio dalla scuola materna a quella elementare: prima di iniziare Martin era molto timoroso, ma grazie alle sue straordinarie insegnanti che sono riuscite a inserirlo benissimo all'interno della classe e della scuola, la frequenta più che volentieri e segue le lezioni con interesse e con profitto. Alla fine dell'anno scolastico ha ottenuto una media più che buona.

I problemi maggiori si hanno nei momenti di maggiore confusione, ad esempio durante la mensa (che siamo riusciti con la scuola a dividere in due turni e abbiamo richiesto di poterla insonorizzare), mentre in aula per un maggior guadagno acustico è stato messo nelle prime file, ma sempre cambiando posto come gli altri durante l'anno.

L'altro cambiamento è stato il pensionamento della logopedista SANTA ZALAMBANI che per lui e noi è stata un punto di riferimento, che l'ASL ha sostituito quasi immediatamente con un'esperta già conosciuta da lui e noi in modo positivo. Martin frequenta per ora una volta alla settimana, si trova molto bene e con lei ha instaurato un ottimo rapporto. Il suo linguaggio è molto migliorato, quasi perfetto, all'ultimo controllo all'ospedale di Ferrara ha risposto ai test con risultati ottimi.

L'ultimo cambiamento è quello di un anno fa, con la sostituzione del processore esterno con il modello retroauricolare, con molta gioia. Il software è più moderno quindi lo fa sentire meglio e affina i suoni. Il miglioramento maggiore è aver tolto lo zainetto dietro la schiena che lo impediva nei movimenti e, soprattutto in costume in spiaggia, gli causa meno disagio. Non è autonomo nel gestire l'"apparecchio" riesce solo a rimmetterlo sull'orecchio se gli scivola. Quando deve andare in acqua deve toglierlo e comunica abbastanza con il labiale.

Siamo riusciti fargli frequentare un corso di nuoto in piscina con un'istruttrice che per farsi capire meglio andava in acqua con lui. In questi tre anni ha fatto dei grossi miglioramenti e ha preso il fatto di essere sordo con serenità.

Il sorriso di Francesco

"A volte basta un sorriso per illuminare una giornata buia
e una parola per abbattere la tristezza.
Tu mi hai dato tanti sorrisi e tante parole mio adorato bimbo,
grazie per esserci."

Era maggio, nonostante fosse cominciata la primavera da poco, sembrava quasi estate, ormai contavo i giorni alla nascita di Francesco e complici le belle giornate ed il mio buono stato di salute, ero Serena e pensavo solo al meglio.

Finalmente arrivò il momento tanto atteso, Francesco nacque il 16 maggio del 2003, andò tutto perfettamente e come da prassi, i giorni seguenti partirono gli esami neonatali di routine, fra i quali, la partecipazione ad un progetto screening promosso dal Lions Club, del quale io e mio marito siamo soci.

10 giorni, 10 giorni di tranquilla quotidianità, di gioia e di tutti quei bei momenti che circondano una madre in un evento tanto desiderato. Poi, furono ripetuti i test audiologici che constatarono, la positività a disfunzioni audiologiche gettando un'ombra nella mia vita, un'ombra che crebbe sempre di più con il susseguirsi di nuovi ed ulteriori accertamenti.

Le rassicurazioni dei medici e la non definitiva certezza dei risultati determinata dall'età del bambino, mi davano ogni volta nuove speranze. Ma quella piccola ombra nella mia testa cominciava a crescere facendosi spazio nei miei pensieri, fino a quando come un fiume in piena spazzò via tutte le speranze. Ricordo ancora con spietata chiarezza quel giorno, l'incontro con il Dottor Mita, primario del reparto di Otorinolaringoiatria. L'infermiera mi avvisò che sarebbe stato il dottore a comunicarmi esito dell'ultimo esame che avrebbe confermato esistenza o meno di una patologia audiologica; questa condotta per me rappresentava la risposta.

Quando mi hanno detto che mio figlio era affetto da sordità bilaterale profonda, non so cosa sia successo, non capii più nulla, all'improvviso il vuoto intorno a me, solo un pensiero rimbombava nella mia testa: mio figlio non avrà mai una vita normale.

Volevo scoppiare a piangere, ma non ci riuscivo, un'angoscia ardente mi stringeva la gola, mi sembrava di sognare, ma non potevo svegliarmi.

Sentivo il dottore che tentava di rassicurarmi, con la possibilità di accertamenti più mirati presso cliniche specializzate, di enormi progressi della scienza, di non credere a preconcetti legati ad una medicina ormai desueta, di impianto cocleare.

Così è cominciato il nostro inferno, io, mio marito e il mio bambino ci siamo entrati insieme, lui con l'insofferenza sconcertata di un bambino che si sentiva qualcosa di strano che non riusciva a capire, noi col dolore e la rabbia che solo un genitore di fronte alle sofferenze di un figlio può provare.

Fondamentale in questa fase è stato l'intervento di due persone che non dimenticherò mai, il Dottor Mita che con la sua dolcezza e disponibilità ha evitato di farmi cadere nello sconforto e Santa Zalambani la nostra logopedista che ha seguito il piccolo Francesco come fosse figlio suo.

Francesco non sarebbe certo potuto diventare un direttore d'orchestra, ma avrebbe potuto senza dubbio dirigere l'azienda del padre, questa affermazione del Dottor Mita accese in me una favilla di speranza che ancora oggi arde nel mio cuore.

Le giornate si susseguivano frenetiche ed estenuanti fra la ricerca spasmodica di tutte le informazioni possibili sulla malattia e sulle terapie, fra i contatti con le madri nella mia stessa situazione, le visite, gli esami presso le cliniche specializzate, prima Ferrara, poi Padova e infine Treviso.

L'impianto cocleare seguito da un'accurata riabilitazione era la soluzione, ciò che col tempo avrebbero garantito a mio figlio una vita assolutamente normale e soprattutto, di essere come tutti gli altri.

Ma l'impianto cocleare prima dei 3 anni di età non sarebbe stato praticabile. La clinica di Padova ci offrì un'opportunità, l'anticipazione dell'intervento all'età di 12 mesi, sarebbe stato uno dei primi casi in Italia.

Nel frattempo, a Francesco che aveva solo 40 giorni, furono messi gli "auricolari" e iniziarono le sedute logopediche e audiologiche. Da qui partì un altro difficile percorso disseminato di ostacoli, ed i mesi passavano.

La rieducazione uditiva di Francesco a casa e nel centro di logopedia, le pratiche burocratiche per le agevolazioni sanitarie, i controlli periodici e le visite mediche. A tutto ciò si aggiungevano le non sottovalutabili componenti psicologiche sia mie che di Francesco. Io mi sentivo frustrata, arrabbiata contro tutti e contro il mondo, mi sentivo in colpa per la possibile natura genetica della malattia, l'angoscia mi divorava, i dubbi mi devastavano.

Dovevo combattere con l'incomprensione di mio marito di natura più positivo e speranzoso, non volevo e non potevo accettare quello che era successo, perché dovevo accettarlo, il mio bambino non lo meritava. Tenevo nascosto agli altri il problema e rimproveravo mio marito che invece lo raccontava a tutti con una tranquillità per me incomprensibile, non volevo che mio figlio fosse compatito e considerato un minorato.

Francesco pur essendo piccolissimo avvertiva la sua "stranezza", la comprensione dei suoni era difficile e lenta, gli esercizi erano estenuanti, ma il suo temperamento forte e la sua dolcissima vivacità, gli facevano superare le crisi.

Fu in quel periodo che io cambiai, il mio carattere s'indurì, divenni cinica, forse insensibile al resto del mondo, perché preoccuparmene, il mio mondo era Francesco. Persi i miei interessi, allontanai le amicizie, scansai la serenità e mi concentrai sul da farsi. Ma Francesco non era tutto, avevo anche un secondo figlio Alessandro di soli 2 anni più grande, che avvertiva la pesantezza della situazione, non capiva perché il fratellino si comportasse in quella maniera e perché tutti noi fossimo focalizzati su di lui, si sentiva trascurato, anche se io facevo il possibile perché così non fosse.

Finalmente, arrivò il momento dell'intervento, nuovi timori: le incertezze, i dubbi, la complessità, i rischi, la durata, qualsiasi cosa fosse andata storta sarebbe stata colpa nostra, mio e di mio marito, perché noi avevamo preso una decisione così importante per nostro figlio.

Alla fine, dopo tanto tempo un attimo di gioia, accolto come un dono desiderato intensamente: era andato tutto bene.

Ma non era tutto finito, l'impianto sarebbe stato attivato solamente dopo un mese e non avrebbe dato risultati immediati, si doveva procedere ad un'impegnativa procedura rieducativa. Negli anni il percorso terapeutico è stato incessante, ma ha dato i risultati sperati, ogni piccolo successo, ha permesso a me, alla mia famiglia e a mio figlio di riacquistare un po' di serenità e speranza.

Purtroppo, nel Natale del 2007 in seguito ad una banale caduta l'impianto di Francesco è stato danneggiato e si è dovuto procedere ad un nuovo intervento di reimpianto che ha vanificato i risultati ottenuti in precedenza, obbligandoci a ricominciare dal punto di partenza.

Ora a distanza di mesi i miglioramenti sono visibili e progrediscono come dovuto, Francesco che ha 4 anni e mezzo, non si abbatte e con la sua tenacia da piccolo guerriero prosegue nella sua ardua battaglia, la vittoria si avvicina, frequenta la scuola materna ed è sempre di più un bambino come tutti gli altri.

Per me vedere il mio angioletto dalle piume arruffate non sorridere era una stretta al cuore, ma adesso il sorriso di Francesco risplende e come le stelle nel cielo non si spegne mai.

Aggiornamento 2010

FRANCESCO: IL MIO SOLE D'INVERNO

“L’arcobaleno nei miei occhi, il tuo sorriso”

Vi siete mai soffermati ad osservare il sole d’inverno?

Pare meno luminoso, invece è così potente da scansare le nubi e la foschia, per farsi posto in mezzo al cielo terso come uno specchio senza immagini.

Il sole d’inverno ha una luce diversa, è più tenue, ma il calore è intenso come un fuoco che appena acceso arde con fervore crescente.

Così il mio piccolo Francesco, scansa le difficoltà per farsi posto nella vita ed inseguire i suoi sogni con impeto incalzante. Oggi ha sette anni e frequenta la prima elementare con impegno costante e con entusiasmo coinvolgente.

Ha ottimi voti in tutte le materie e ha socializzato senza timore... anzi, con il suo piglio da guerriero, si impone sugli altri ed è travolgente nel suo modo di voler organizzare il mondo secondo le proprie idee.

Con il passaggio al modello retro auricolare, ha acquisito maggior libertà ed indipendenza. Ciò che maggiormente mi stupisce è che non mi ha mai chiesto perché... credo che sia consapevole della sua diversità e l’abbia accettata in silenzio, decidendo di accoglierla e di combattere per integrarsi con gli altri.

Ha compreso che l’unico modo per non subire l’emarginazione della diversità è quello di ignorarla e deve essere lui il primo a non considerarsi un diverso. Mi stupisce con quale grinta sa affrontare le difficoltà che si verificano, istintivamente compare un musetto imbronciato poi la sua indole caparbia affiora e riprende come se nulla fosse.

“Piccolo Francesco, tenero bucaneeve che spunta dal ghiaccio,

unico fiore d’inverno, forte e gioioso,

mi hai resa fiera di essere mamma.

Vai avanti, nelle tue battaglie avrai solo vittorie.”

Sara

Sara, bambina di 5 anni, nasce con una malformazione congenita: i primi dubbi sul suo modo di sentire ci sorsero, quando aveva circa sei mesi, così decidemmo di portarla dalla nostra pediatra di fiducia che le fece la prova dei campanelli. L'esito fu negativo, in quanto, in seguito ad una coincidenza Sara reagì, così ci tranquillizzammo ed escludemmo la nostra sensazione.

Poco tempo dopo durante una vacanza, mentre ci trovavamo in visita ad una chiesa, casualmente ci accorgemmo che ai rumorosi rintocchi del campanile, sopra alle nostre teste, Sara non ebbe alcuna reazione così, tornati a casa, iniziammo a sbattere le porte e tutto ciò che ci capitava tra le mani e lei non aveva nessuna reazione al rumore causato.

Molto preoccupati, ci recammo immediatamente dalla nostra pediatra, che ci consigliò di eseguire esami più specifici ed approfonditi.

Poco tempo dopo Sara si sottopose, presso l'Otorinolaringoiatria di Ravenna, ad un esame specifico denominato ABR, mentre eravamo in cabina e la stringevo, addormentata tra le mie braccia, le lacrime mi scendevano in gran quantità ed il cuore mi batteva forte, avevo la sensazione di sprofondare, dentro di me sentivo che sarebbe andato male, infatti, l'esito fu impietoso e non lasciò alcuna speranza d'errore perché lo esegui per ben due volte: "assenza del V picco anche alla massima intensità di stimolazione", il medico ci fornì l'indirizzo dell'ospedale di Padova, dotato di un reparto specializzato per la cura della sordità infantile.

Mentre il dottore parlava, non riuscivo a sentire le sue parole, il mondo intorno a me stava precipitando, facevo fatica a reggermi in piedi così guardai in viso mio marito e vidi le lacrime scendere.

La nostra vita da quel momento è cambiata, il nostro unico pensiero era quello di poter far vivere a nostra figlia una vita il più normale possibile.

A dieci mesi Sara è stata visitata presso l'Unita Operativa di Otochirurgia dell'ospedale di Padova per sospetta ipoacusia e terminati i vari test, la diagnosi fu di "una grave ipoacusia bilaterale neurosensoriale, con soglia stimabile come superiore a 90 dB HL per le frequenze dai 2000 ai 4000 Hz, da entrambi i lati".

Guardandoci intorno ci rendemmo conto di esser fortunati perché la maggior parte dei bambini presenti nella struttura avevano oltre all'ipoacusia altri problemi molto più gravi ed in quel momento mi venne in mente una frase, letta non ricordo dove, "quando la porta della felicità si chiude, un'altra si apre, ma tante volte guardiamo così a lungo a quella chiusa, che non vediamo quella che è stata aperta per noi".

A questo punto, ci affidammo ai consigli della dottoressa di Padova la quale prescrisse a Sara la protesizzazione acustica binaurale retroauricolare, l'allenamento uditivo e la stimolazione comunicativa da eseguire, entrambe, tre volte la settimana, presso il Centro Audiologico Foniiatrico di Ravenna.

Per un approfondimento eziologico le fecero altri esami tra cui le analisi genetico-molecolari da cui emerse la mutazione del gene della connessina 26.

Trascorsi alcuni mesi e dopo vari controlli protesici ed esami audiometrici a Padova, la Dottoressa ci consigliò l'impianto cocleare.

Vista l'importanza dell'intervento, andammo, per un secondo parere, da un Professore a Verona il quale si trovò in accordo per l'impianto stesso.

A seguito d'esami più approfonditi, eseguiti presso l'ospedale di Padova, ed in particolare grazie alla TAC, alla risonanza magnetica celebrale e dell'orecchio interno in anestesia totale, Sara fu considerata idonea per l'installazione dell'impianto cocleare.

Così dopo averla vaccinata per l'antipneumococcica e l'antimeningococcica, all'età di 17 mesi e mezzo, Sara fu operata presso l'ospedale di Padova.

L'attesa fuori dalla sala operatoria è stata angosciante ma, fortunatamente, tutto andò per il meglio e vedere uscire il mio piccolo grande amore, dopo tre ore e mezza, con la testa fasciata e lo sguardo triste e spento che mi guardava come per chiedermi cosa fosse successo mi ha fatto sentire impotente.

Il giorno seguente fu dimessa con prescrizione di terapia domiciliare e radiografia da eseguire entro la data dell'attivazione dell'impianto cocleare.

Successivamente ci recammo due volte a Padova; la prima a dieci giorni dall'intervento per togliere i punti ed un mese dopo per attivare l'impianto. La reazione di Sara all'attivazione fu comprensibilmente, il pianto.

La terapia audiometrica presso il Centro Audiologico Foniiatrico di Ravenna cominciava a dare esiti positivi e soddisfacenti miglioramenti, Sara, infatti, iniziava a reagire ai suoni e dopo alcuni mesi cominciò a pronunciare le prime parole.

Visti i continui miglioramenti, le nostre visite di controllo presso l'ospedale di Padova divennero meno frequenti e le sedute di audiometria presso il Centro Audiologico Foniiatrico di Ravenna, cessarono.

Purtroppo però ad undici mesi dall'intervento a Sara venne la febbre, ci accorgemmo subito che non era una semplice influenza. La calamita che Sara aveva sulla testa non aderiva più alla nuca, rifiutava l'impianto e toccando nel punto dove era posizionata la parte interna dello stesso, notammo la presenza di materiale purulento.

Sara fu ricoverata d'urgenza all'ospedale di Padova per analisi ed accertamenti. I giorni successivi furono un calvario, la siringarono più volte in testa e malgrado ciò il liquido si riformava, le analisi continuavano ad andare male e una volta esclusa l'ipotesi del rigetto, in quanto si sarebbe dovuto verificare in tempi immediatamente successivi all'intervento, i dottori, optarono, riunito tutto lo staff medico, per la rimozione dell'impianto.

Sentite queste parole siamo ricaduti in una crisi profonda perché la bambina sentiva bene ed iniziava a parlare, il pensare di doverla fare stare isolata per altri sei mesi e poi ripetere l'intervento sarebbe stato per tutti noi un enorme trauma. Scongiurammo il medico che l'aveva operata la prima volta di tentare con un'altra soluzione e cioè ripulirla del liquido e se questa prova non fosse servita allora poteva rimuovere l'impianto.

Lui, in accordo con noi, decise di sottoporla ad intervento di drenaggio di ascesso e toilette chirurgica peri-impianto cocleare destro e il materiale purulento fu inviato per un esame microbiologico.

Sara ha dovuto sopportare diverse anestesie, sia per l'intervento, sia per le medicazioni mentre noi eravamo esasperati ed esausti nel vedere tutto quello che doveva patire. I giorni successivi le analisi continuavano ad andare male e noi ci sentivamo sempre più affranti e disperati. Fortunatamente però, dopo una decina di giorni di ricovero, le cose migliorarono e le analisi cominciarono ad essere nella norma.

Così arrivò il tanto atteso giorno della dimissione con la diagnosi di un ascesso sottocutaneo.

Dopo 5 giorni tornammo a Padova per togliere i punti di sutura e, nell'attesa dell'attivazione dell'impianto cocleare, le fu prescritto un auricolare più potente. Un mese dopo ritornammo per l'attivazione e nel giro di pochi mesi i progressi di pronuncia furono evidenti.

Le audiometriste di Ravenna si sono rivelate molto sensibili e disponibili, infatti, quella che all'epoca seguiva Sara venne perfino a trovarla a Padova, quando fu operata la seconda volta.

Le sedute d'allenamento comunicativo sono state in alcuni casi discontinue perché per ben due volte le logopediste, che seguivano Sara, sono entrate in maternità.

Il livello di comunicazione con la struttura è stato assai carente. L'assenza senza alcun preavviso della terapeuta si è prolungata per settimane senza che ci venisse fornita una spiegazione. Abbiamo percepito un senso di abbandono. Nessuno infatti ci ha contattato per avvertirci che l'assenza si sarebbe prolungata né per prospettarci una soluzione che garantisse a nostra figlia la sollecita prosecuzione della sua preziosa riabilitazione logopedica.

Dopo vane sollecitazioni ed incontri con il personale medico siamo finalmente riusciti ad ottenere una nuova logopedista molto brava e competente.

Con il suo aiuto Sara ha fatto enormi progressi, è una persona straordinaria ed attenta a qualsiasi cosa, infatti, da quanto ci segue facciamo controlli che prima non sapevamo nemmeno di dover fare sia con il neuropsichiatra che con il foniatra ed in più collabora con gli insegnanti della scuola dell'infanzia.

Malgrado la competenza del personale medico di Padova, abbiamo riscontrato alcune problematiche nel reperire informazioni e chiarimenti e soprattutto la difficoltà a comunicare con la dottoressa responsabile.

L'inserimento scolastico, inizialmente presso l'asilo nido e successivamente nella scuola dell'infanzia, è avvenuto senza particolari problemi, grazie al contributo e alla partecipazione costruttiva e volenterosa da parte delle insegnanti, in particolare quelle di sostegno.

Sia gli operatori scolastici che l'insegnante di sostegno della scuola dell'infanzia, sono persone fantastiche, attente, capaci, desiderose di conoscere il problema e disponibili nell'aiutare Sara in tutti i modi, anche attraverso un rapporto di collaborazione con la logopedista sui progetti d'insegnamento, hanno cercato di coinvolgere Sara in tutte le attività all'interno della sua classe, portandola a compiere notevoli progressi di socializzazione.

Ad oggi Sara, si presenta come una bambina solare, espansiva, partecipe ed attiva sia nei rapporti tra coetanei, sia verso le attività didattiche preposte. Tutto confermato dal fatto che parla con entusiasmo dell'ambiente scolastico, lasciando trasparire l'affetto di tutti gli amici ed insegnanti nei suoi confronti.

Le maggiori difficoltà riscontrate quotidianamente nella gestione di Sara, sono imputabili soprattutto al fatto che, comprensibilmente non vuole restare un attimo senza sentire, occorre ogni volta avere una pila di scorta al seguito.

La situazione di maggiore disagio è l'estate al mare perché l'impianto cocleare a contatto con l'acqua perde la sua funzionalità perciò, quando fa il bagno, per comunicare con lei si deve prima cogliere la sua attenzione e poi parlarle lentamente in modo che possa leggere il labiale.

Anche in piscina non è una situazione facile perché l'istruttore, non riuscendo a comunicare con lei, deve mostrarle gli esercizi e sperare che imiti i suoi movimenti.

La paura più grande è che Sara possa cadere e rompere l'impianto rimanendo senza per diverso tempo, causandole ovviamente una gran pena. Per il resto abbiamo imparato a convivere con questi piccoli disagi, anche se, è stata veramente dura.

Siamo convinti che nostra figlia possa trascorrere la sua vita futura con sufficiente serenità, tale da soddisfare le sue ambizioni.

Siamo fiduciosi nella scienza e nei progressi che essa potrà fare grazie alla ricerca di nuove apparecchiature più semplici, agevoli ed efficaci o magari che permettano di eseguire un trapianto di cellule staminali.

Un ruolo significativo è stato svolto dalle associazioni, tra cui l'Ente Nazionale Sordomuti, che ci ha aiutato nello svolgere diverse pratiche burocratiche, ma soprattutto nel comunicare con altre famiglie aventi problemi analoghi.

In seguito, abbiamo deciso di incontrarci al di fuori dell'Ente ed a costituire l'associazione denominata "L'Orecchio Magico". Ciò ha contribuito ad un maggior affiatamento tra i partecipanti.

Aggiornamento 2010

Sara si è integrata molto bene nella Scuola Primaria, le maestre sono straordinarie e segue le lezioni con interesse, quando non comprende una cosa alza la mano e chiede, però inizialmente non lo faceva, la sua media scolastica è abbastanza buona, ha socializzato con tutti i compagni e con alcuni di loro si è creato un legame molto forte.

A novembre 2009 ha iniziato un corso di ginnastica ritmica che le piace molto e ha continuato anche nel 2010 poi, per circa un anno, è andata in piscina.

Sara continua la logopedia due volte la settimana, lavorano soprattutto sulla formazione delle frasi perché fatica a costruirne con il senso giusto, comunque sta facendo molti progressi.

A metà della prima elementare ha cambiato il modello dell'impianto cocleare con quello retroauricolare, è stata felicissima e le sembrava un sogno non dover portare più la scatola e, a dire il vero, anche a noi.

Il retroauricolare è fantastico perché sente meglio e poi è più pratico, anche al mare è tutto diverso, lei sognava di poter indossare il bikini e finalmente può.

Abbiamo cambiato anche l'auricolare siamo passati dal modello analogico a quello digitale e, facendo le prove in cabina, abbiamo notato che sente meglio con l'impianto da una parte e l'auricolare dall'altra.

Sara vive la sua vita con serenità, l'unica cosa che ha chiesto è se dovrà portare l'impianto anche quando sarà grande.

Aggiornamento 2014

Sara ha terminato la scuola elementare rimanendo sempre nella media e, fino all'anno scorso, ha fatto cicli di logopedia.

Tre anni fa ha cambiato sport, ora pratica l'hip hop e le piace molto.

Sara ha appena compiuto 11 anni, quest'anno ha iniziato la scuola media e, per il momento, le cose vanno abbastanza bene. Le difficoltà maggiori sono sempre le stesse e cioè la formazione delle frasi perché continuano a mancarle molti vocaboli.

Con i nuovi compagni ha instaurato un bel rapporto, molti di loro li conosceva già, in classe sono 25 e le ore di sostegno 9 quindi dobbiamo ritenerci fortunati.

Andrea

Andrea è nato alla 42^a settimana di gestazione con un aspetto non proprio bellissimo.

Ricordo infatti che era molto magro, con pochi capelli e un leggero alone scuro intorno alla bocca.

Ci dissero che aveva sofferto molto durante il parto e che sarebbe dovuto rimanere in culla termica fino a che non si fosse ristabilito. Ci misero in guardia su eventuali problemi patologici che avrebbe potuto avere, a livello neurologico, cose che nel tempo non si verificarono e lo dimisero dopo 10 giorni dalla nascita rassicurandoci che non c'erano assolutamente problemi e che sarebbe stato comunque tenuto sotto controllo a scadenze regolari, durante il primo anno di vita.

Andrea era un bambino molto allegro e vivace ma, essendo io, come madre, ad occuparmi di lui durante quasi tutta la giornata, cominciai a notare delle stranezze che mi fecero venire qualche dubbio a proposito del suo udito.

Non si voltava mai quando lo chiamavo e se sbatteva una porta, continuava a giocare tranquillamente.

Confrontandomi anche con mamme di altri bambini della sua stessa età, scoprivo che i suoi comportamenti erano quanto meno anomali e preoccupanti.

Ogni volta che lo facevo visitare dal pediatra, durante i controlli mensili, esponevo i miei dubbi ma venivo regolarmente rassicurata fino al giorno in cui, a 15 mesi di età, decidemmo di far visitare Andrea da un noto foniatra di Ravenna per toglierci ogni dubbio.

Ci indirizzò subito all'Ospedale di Ferrara per eseguire un test ABR.

La diagnosi fu "ipoacusia grave neurosensoriale bilaterale".

Ci dissero di prendere in considerazione la possibilità di un impianto cocleare, ma di provare prima con delle buone protesi acustiche e una buona e costante logopedia.

Ricordo ancora il viaggio di ritorno in macchina verso casa, il mondo ci era crollato addosso, ma rimboccandoci le maniche, facemmo subito tutte le pratiche per avere le protesi acustiche più adatte e per cominciare le sedute di logopedia, cosa che avvenne tre mesi dopo, esattamente a 18 mesi di età.

Spaesati, confusi e bisognosi di aiuto, cercammo in quel periodo un qualsiasi appiglio possibile, quindi telefonammo all'Ente Nazionale Sordomuti di Ravenna per cercare qualunque appoggio che ci potesse essere utile per aiutare nostro figlio.

Il caso volle che il Professor Giglioli, era appena arrivato da Argenta, in aiuto all'ENS di Ravenna e, di lì a poco, sarebbe cominciato un corso serale sulla lingua dei segni da lui gestito al quale, sia io che mio marito, ci iscriveremo subito.

Dovemmo affrontare molti problemi organizzativi, in quanto già genitori di una bambina che allora aveva solo 5 anni.

I segni, che una volta imparati insegnammo a nostro figlio, furono molto utili per la comprensione delle cose; in principio di quelle più semplici ma fondamentali come i colori e, in seguito, di quelle più difficili da comprendere come i sentimenti, le sensazioni, i gusti e tutto ciò che non si può toccare con mano.

Li usavamo, anche con la collaborazione sia della logopedista, che dell'insegnante di sostegno del nido prima, e della scuola materna poi, come supporto alla lingua parlata, utilizzando il metodo bimodale.

Dopo Ferrara, il nostro percorso proseguì a Reggio Emilia dove ci dissero che l'impianto cocleare poteva essere fatto, ma che non era al momento indispensabile dato l'ottimo recupero ottenuto dalle protesi acustiche.

A Treviso, invece, ci scongiurarono assolutamente l'impianto, troppo invasivo e non necessario ad Andrea.

Andrea frequentò l'asilo nido e la scuola materna abbastanza serenamente con insegnanti di sostegno preparate, le quali avevano la giusta conoscenza della psicologia dei sordi e della lingua dei segni, avendo tutte partecipato ai corsi del Professor Giglioli all'ENS di Ravenna.

L'impatto con la scuola elementare fu un po' più difficile perché l'impegno richiesto era sicuramente maggiore, ma comunque un impatto tutto sommato positivo.

Con l'inserimento nella scuola elementare, Andrea, ha abbandonato quasi completamente i segni, che usa solo per rimarcare alcuni concetti, scegliendo quindi l'oralismo.

Il rapporto con gli amici e compagni di scuola, a volte risulta difficoltoso in quanto, questi ultimi, quando non riescono a capire quello che Andrea vuole dire, reagiscono con insofferenza; Andrea, notando questo comportamento, si sente escluso e reagisce con aggressività.

È comunque un bambino molto dolce e affettuoso, dotato di un'intelligenza fine, molto curioso e desideroso di imparare significati e vocaboli nuovi.

Oggi Andrea porta apparecchi acustici digitali, i più aggiornati e adatti al suo tipo di sordità, recuperando un buon livello di udito.

Nonostante ciò, ancora oggi mi chiedo se abbiamo fatto la scelta giusta per nostro figlio e se gli abbiamo dato tutte le opportunità per vivere la vita in maniera più serena possibile.

Il cammino è ancora lungo e difficile, ma la nostra tenacia e determinazione e soprattutto quella di nostro figlio Andrea, caparbio e combattivo, sono sicure, ci aiuteranno per il meglio.

Aggiornamento 2010

Andrea ha terminato la scuola elementare in modo positivo, quest'anno ha frequentato la 1° media... compagni nuovi, insegnanti tanti e nuovi, e naturalmente tante materie da studiare, il tasto dolente è il bisogno maggiore di impegno nello studio, e comunque Andrea è riuscito a terminare l'anno con una promozione.

Per nostra sfortuna la maestra di sostegno, per problemi di salute, non ha potuto portare a termine il buon lavoro che insieme ad Andrea aveva improntato.

Così la parte finale dell'anno scolastico è stata soggetta alle solite traversie di supplenze su supplenze con turn over di insegnanti che Andrea con molta fatica ha accettato, perché la fiducia di un bambino non si "compra al supermercato" si costruisce poco alla volta.

La fiducia e il reciproco rispetto, associato alla diversità di caratteri che con il tempo si smussano e si incontrano, è la pietra angolare affinché il rapporto tra bambino e insegnante di sostegno sia veramente produttivo e possa raccogliere buoni frutti dal lavoro svolto.

Ora non credo sia necessaria una laurea in psicologia infantile per capire quanto sia importante per la crescita mentale di un bambino, la continuità negli anni della stessa insegnante di sostegno... ma per gli addetti ai lavori questo è praticamente impossibile, e se accade è soltanto una questione di fortuna, bisogna sperare nella fortuna e questo, in un paese che si reputa civile, mette i brividi.

L'inserimento nella classe è stato buono, il rapporto con i compagni di classe tutto sommato è positivo, non dimentichiamoci che da parte degli udenti ci vuole pazienza nell'ascoltare i discorsi articolati e un po' complessi, magari esposti non sempre in modo chiaro da Andrea, sia come pronuncia, sia come costruzione e completezza della frase.

Così succede che non sempre il compagno occasionale ha la pazienza di starlo ad ascoltare ...e questo è comprensibile. Resta il fatto però che a volte Andrea ci resta male e lascia cadere il discorso.

Un fatto positivo è stata la presenza in classe di un altro bambino non udente, questo gli ha fatto capire durante la vita di tutti i giorni, di non essere l'unico con protesi acustiche. Il rapporto personale con questo bambino è buono, a volte c'è acceso antagonismo ma credo che ciò sia normale, resta comunque il fatto che durante le ore di scuola tra loro c'è un buon rapporto di amicizia.

Andrea frequenta con assiduità già da due anni una squadra di pallavolo è ben inserito nel gruppo e al suo interno c'è un compagno di scuola delle elementari a cui è molto legato. Tutti i componenti della squadra hanno instaurato un forte legame con Andrea; è bello vedere come il senso di squadra possa fare superare ostacoli e barriere...

Andrea ogni settimana ha un appuntamento con la logopedista, appuntamento che salterebbe volentieri perché dice "ho 12 anni e sono grande". La logopedia è importante, ma temo sia difficile negli anni a venire convincere Andrea a frequentarla regolarmente.

Andrea è un bambino solare, con un carattere forte, una passione sviscerata per i computer e con poca voglia di studiare!! Ma su questo argomento spero che crescendo possa cambiare in meglio.

Concludo dicendo che la cosa più importante è che Andrea ha preso coscienza della sua piccola diversità, come ha dimostrato ad una cena al mare alcune sere fa, quando un bambino "curioso" ha chiesto cosa fossero quelle "due cose dietro le orecchie con le lucine rosse".

Stavo per rispondere, allorché Andrea anticipandomi ha spiegato in maniera fredda e molto lucida che Lui è nato così, che non sente. Gli apparecchi servono per sentire bene, "ecco vedi io ti sento bene" gli ha detto.

Spero che questa forza non l'abbandoni mai, e crescendo possa affrontare con grande autostima le infinite difficoltà che la vita gli parerà davanti. Lo spero con tutto il cuore di padre. Il Destino ha voluto così, mio piccolo guerriero dalle "lucine rosse".

Il vero guerriero

Bello di aspetto, finissimo nei lineamenti
lo sguardo fiero
indomito il suo carattere
il destino ha voluto che non sentisse.
Dentro una forza e una vitalità che sopperiscono questa mancanza.
Testardo all'inverosimile per necessità.
Ha un sorriso che disarmava
rude in certi modi di fare, nel contempo tenerissimo e generoso.

Di indole è un guerriero, caparbio
tenace come l'acciaio nel pretendere le cose
e non potrebbe essere diversamente.
I "doppi sensi", le finzioni, l'intercalare della voce,
certi suoni e intonazioni, risultati di un retaggio uditivo
a Lui sono preclusi.
Le immagini sono la realtà e con essa
l'evidenza oggettiva del confronto.
Un cuore puro, istintivo come un animale.

La sera quanto giunge l'ora di dormire
e con fare deciso mi consegna le protesi nelle mani
sono io ad entrare nel suo mondo
fatto di sguardi e contatti fisici.
Così il tamburellare ritmato sulla sua schiena o sulle sue mani
diventa una dolce ninna nanna
e un sorriso può volere dire una infinità di cose.

In quel mondo di silenzio
io divento il suo scudiero, fedele servitore,
nello stesso tempo prezioso consigliere.
Insieme cammineremo sul sentiero
che si snoda dentro alla foresta della Vita.

Comatteremo fianco a fianco
gioiremo per le vittorie
piangeremo per le sconfitte.
Io gli parerò i colpi più meschini
e gli coprirò le spalle.
A Te che hai voluto questo,
ti chiedo di farmi morire tardi
oh! non perché ho paura della morte
ma perché senza di me
Lui sarebbe come una mano senza le dita.

E allora bada bene a ciò che farai,
perché se dovesse succedere
dopo la mia morte ti cercherò
e ovunque tu sarai, io verrò...
e ti strapperò il cuore...

Ravenna, 31 Agosto 2000

Claudio
(papà di Andrea)

Giorgia e Martina

LA NOSTRA ESPERIENZA DI CRESCITA CON GIORGIA E MARTINA

Io e mia moglie abbiamo scoperto che Giorgia all'età di 3 anni e mezzo ha perso l'udito. Naturalmente questo l'abbiamo appreso in quanto la bambina non rispondeva alle nostre "chiamate", ma aveva sviluppato da sola la capacità di leggere le labbra anche da distanza. Lei non aveva mai esternato il fatto che non sentisse più. Premetto che lei ha iniziato a dire papà e mamma già a sette/otto mesi, per poi continuare a parlare sino a tre anni. Il suono del linguaggio era diventato afono. Naturalmente sia da parte di mia moglie che da parte mia nessuno in famiglia aveva mai avuto problemi di udito.

Questa novità se così si può definire, ha portato noi genitori in uno sconforto notevole e ci ha resi in un primo momento come imbambolati, facendoci scoprire una problematica ed un mondo nuovi.

Giorgia infatti veniva riscontrata affetta da una sordità profonda bilaterale causata da una forma virale che ha bruciato le cellule cigliate, che sono all'interno della coclea situata nell'orecchio interno. Praticamente i suoni che giungevano dall'orecchio esterno non venivano più recepiti e trasmessi sotto forma di impulsi elettrici al nervo acustico e quindi al cervello che li avrebbe elaborati.

Forse grazie alla mia professione, che mi ha insegnato negli anni ad affrontare situazioni critiche rimanendo al di fuori delle emozioni, per sempre fronteggiare le suddette, ho reagito portando al mio fianco mia moglie e cercando di non far percepire il disagio di noi genitori alla bambina e di documentarci subito sul problema sordità, affrontando quest'ultimo sul come era possibile aiutare la Giorgia a sentire.

Questo problema naturalmente a Giorgia iniziava a creare difficoltà di aggregazione con altri bambini della sua età e questo la faceva isolare, malgrado la sua vivacità.

Sono stati tempi duri per noi genitori, ed ancor peggio per la madre, la quale come tutte, hanno un legame diverso e più profondo con i figli che i padri.

Dopo tante visite specialistiche fatte in quasi tutta l'Emilia Romagna tutti ci diagnosticavano per Giorgia "sordomutismo".

Non contenti e dopo aver ricercato un ottimo centro, ci siamo rivolti presso l'Audiologia dell'Ospedale di Ferrara, allora guidata dal Prof. Prosser ed oggi dal Prof. Martini. Grazie a quest'unità di ricerca universitaria abbiamo compreso da vicino il problema della sordità, rendendoci conto che non eravamo I SOLI e dopo visite accurate, finalmente una buona notizia; la Giorgia malgrado una sordità bilaterale di grado grave, grazie alle nuove protesi digitali esterne, riusciva a sfruttare quel po' di udito dell'orecchio destro, potendo sentire in maniera sufficiente.

Naturalmente il percorso, anche per quanto riguarda il linguaggio, affinché ritornasse ai livelli ottimali è stato lungo.

Ricordiamo con certa commozione che Giorgia, la prima volta che ha messo le protesi, l'avevamo portata in campagna, lontano da rumori che potessero provocarle fastidio o addirittura il rigetto delle stesse. E per la prima volta poteva sentire gli uccellini che cinguettavano. Il suo sguardo dagli occhi azzurri come il cielo, era come meravigliato e curioso, come se stesse entrando in mondo nuovo tutto da scoprire.

Malgrado l'età di tre anni e mezzo la sera a casa ha voluto guardarsi i film in cassetta di Walt Disney rimanendo incantata e molto attenta, mentre prima li guardava con disinteresse. Possiamo dire con certezza che li guardò, tutti quelli che aveva solo visto sino ad allora.

Per la logopedia ci hanno assegnato la signora Santa Zalambani, dalla quale Giorgia per tutte le elementari si è recata. E sono grato alla logopedista che devo proprio dire che è Santa di nome e di fatto, per quello che ha fatto e che sta facendo tuttora: sì, perchè non vi ho ancora detto che Martina, che compirà 8 anni a giugno, all'età di quattro anni circa ha avuto lo stesso problema della Giorgia, ma in questo caso è stata lei stessa a riferire a noi genitori: "mamma, papà, mi si sono spente le orecchie".

Lascio a voi immaginare che brivido ci è passato per la schiena, ma nell'angoscia, forti dell'esperienza positiva della Giorgia che oggi ha 14 anni e non ha problemi con il suo handicap anche nel rapportarsi con gli altri, abbiamo seguito lo stesso iter.

Naturalmente ci sono bambini e persone che hanno problemi più gravi di questi ed a volte sono ahimé, irrisolvibili.

Certo pensare che ci sono cose peggiori che perdere l'udito ci ha sollevati, ma comunque credo che per i genitori non sia una giustificazione tale da annullare il problema, in un momento storico come questo che teoricamente è molto avanzato ed aperto a queste problematiche, ma di fatto ogni giorno si deve lottare per ottenere riconoscimenti e diritti dettati dalle norme.

Io a differenza di alcuni di voi non ero a conoscenza che esistevano associazioni, a parte quella Nazionale, e non me ne sono curato in un primo momento, concentrandomi solo su come e in che modo si poteva risolvere il problema per Giorgia e Martina, affinché entrassero in pieno nel nostro mondo.

Poi ho conosciuto l'associazione L'Orecchio Magico e la trovo molto utile per chi, purtroppo, si affaccia a questo tipo di realtà, poiché conoscendo le esperienze altrui, avrà fin da subito un supporto morale e di competenza circa le soluzioni e le normative da seguire per ottenere quei diritti che nell'immediatezza del caso non sono a conoscenza.

Attualmente questa esperienza associativa, la vediamo con positività, malgrado la mia professione che non mi permette a volte di essere sempre presente.

In questo scritto abbiamo ommesso di descrivere i nostri sentimenti, non perché non vi si è voluti rendere partecipi, ma per il semplice fatto che non ci sono abbastanza parole per descriverli.

Speriamo solo di essere sempre all'altezza, ora che sono piccoli ma anche per il futuro, di potergli dare sempre risposte positive e di aiutarli a superare qualsiasi problema ed inconveniente legato al loro handicap, confidando nelle ricerche e innovazioni.

Aggiornamento 2010

Dalla prima edizione del libro Insieme la situazione di Giorgia e Martina circa l'inserimento scolastico e sociale è cresciuto positivamente e si sono abbattute quelle distanze che vi erano all'inizio. Il bilancio di questi anni è da giudicarsi positivamente o quasi.

La Giorgia si è inserita bene nell'ambito scolastico: oggi frequenta il terzo anno di ragioneria e dal punto di vista dell'udito fortunatamente non ha avuto mutamenti di qualsivoglia problematica. Dopo due anni di burrascosi eventi di incompatibilità, se così si può definire, finalmente la presenza dell'insegnante di sostegno, una presenza femminile, è partita quest'anno scolastico con un rapporto ottimale. Senza nulla togliere agli insegnanti di sostegno degli anni passati, tra due persone è importante che si crei un'intesa immediata o come si dice in gergo "a pelle" per far sì che nasca una collaborazione reciproca e propositiva. Questo naturalmente, deve essere un campo aperto da parte dei ragazzi che a volte chiudono le porte della comunicazione perché non hanno quell'immediata intesa.

Grazie alla perdita di udito, che nel tempo si è tenuta costante, e con la nuova tecnologia miniaturizzata che nel frattempo si è evoluta notevolmente, la Giorgia che oggi ha quasi 17, ha potuto usufruire delle protesi endoauricolari che non si notano all'esterno delle orecchie.

Per quanto attiene Martina, purtroppo a malincuore, devo segnalare un peggioramento dell'udito: in particolare ha perso totalmente l'udito all'orecchio sinistro. Allo stato stiamo facendo accertamenti genetico-sanitari al fine di riuscire a capire quale sia stata la causa o l'ulteriore causa del grave peggioramento. Nella seconda metà di agosto 2010, ha iniziato a lamentare che all'orecchio sinistro non sentiva più. In quel momento aveva un forte raffreddore, ma tuttavia non abbiamo sottovalutato la situazione e subito ci siamo recati ad effettuare un controllo.

Dall'esame audiometrico abbiamo potuto appurare che malgrado le vie aeree fossero libere, effettivamente non sentiva nulla, sia in campo libero che con la protesi. Anche la clinica audiologica dell'Università di Ferrara ed in particolare la Dott.ssa TREVISI, che segue entrambe da piccole, hanno confermato la diagnosi prescrivendo un'ulteriore serie di esami tra cui indagini genetiche.

Naturalmente ci sono diversi geni che possono provocare la sordità, ma abbiamo iniziato con quelli con fattori più a rischio, per individuare la causa di questa perdita così importante e profonda dell'orecchio sinistro, con la conseguente richiesta di protesi nuove. L'orecchio destro fortunatamente con una nuova protesizzazione riesce a far fronte a quello che è un discreto, ma ottimale recupero. Martina fortunatamente, come tutti i bambini della sua età, in un primo momento ha accusato la perdita, ma ha recuperato velocemente questo ulteriore disagio in maniera positiva.

I GENITORI. Questa nuova situazione, inaspettata da parte di noi genitori, ci ha spiazzato in toto e ci ha fatto ritornare indietro nel tempo, in quanto non ci aspettavamo un peggioramento e soprattutto così repentino, anche se i sanitari ci hanno fatto presente che statisticamente in questi casi non ci sono mai stati casi di miglioramenti, ma piuttosto di peggioramenti. Questa nuova esperienza ci ha messo di fronte ancora ad una dura prova, poiché pensavamo che il livello di sordità rimanesse sostanzialmente fermo, considerando che Martina ha già dieci anni, ma fare i conti con la realtà è altra cosa. Oggi Martina ha superato il momento di crisi e va sempre migliorando.

Come Giorgia, fortunatamente è una bambina forte di carattere e malgrado i disagi che la vita pone loro, riescono sempre a trovare la forza di andare avanti senza problemi di sorta.

Il mio particolare pensiero di genitore, va a tutte le mamme che si trovano in situazioni simili: malgrado si trovino ad affrontare e tentino di superare problemi ancor peggiori, hanno in seno un dispiacere che le accompagnerà per sempre, ma sono fortissime e tenaci da riuscire comunque a trasmettere in famiglia quella serenità che è necessaria.

Noi padri, che pure non abbiamo quel particolare legame che vi è tra madri e figli, contribuiamo alla serenità dei figli, consapevoli dei disagi e cercando di giorno in giorno di farli crescere lontano da qualsivoglia situazione di malessere e di vergogna. Vogliamo farli rendere conto che, malgrado il loro handicap, hanno pari opportunità rispetto ai loro coetanei e che solo con la loro forza d'intenti e d'animo potranno portare a zero la differenza.

Infine gradisco segnalare che la problematica relativa alle commissioni medico legali, per il riconoscimento della sordità e di altri riconoscimenti legali, è ancora in alto mare, in quanto dette commissioni recepiscono le norme quasi sempre in forma restrittiva rispetto all'applicazione delle norme giuridiche, che il legislatore ha inteso emanare al fine di riconoscere ai portatori di handicap delle agevolazioni perché tali. Ma non è giusto che debbano essere penalizzati i portatori di handicap che con dei sacrifici notevoli, come tutti quelli che si trovano nelle loro condizioni, tentano, cercano e si sforzano di vivere una vita alla pari degli altri definiti "normali".

L'associazione di cui faccio parte è particolarmente impegnata in questo settore e anche TU che stai leggendo questo libro, se ti riconosci in queste situazioni, entra a far parte de L'Orecchio Magico. L'unione fa la forza.

La storia di Francesco

Francesco è nato nel 1996 e al momento della nascita ha avuto dei problemi respiratori (una lieve asfissia per cui è stato tenuto per circa dieci giorni nel reparto di patologia neonatale, un reparto sterile e non accessibile al pubblico). Tutto si è risolto per il meglio, ma doveva effettuare dei controlli ravvicinati in un primo momento e sempre meno frequenti poi.

Lo screening di routine non comprendeva allora l'esame per la ricerca di una eventuale sordità e francamente non ci ponevamo neanche il problema.

Ha comunque sofferto di asma e presunte allergie fino a circa 3 anni.

I controlli dal pediatra non evidenziavano nulla, tutto era nella norma, il peso, l'altezza, e come ho detto prima, il problema non si poneva neanche perché Francesco non sembrava "non sentire bene"; il linguaggio non era dei migliori, ma del resto, anche sua sorella di un anno più grande stava facendo più o meno lo stesso percorso: non avevano una proprietà di linguaggio precisa, ma neanche disastrosa.

C'era in casa però un certo nervosismo, derivato dal fatto che soprattutto Francesco sentiva di non essere capito da noi nei suoi bisogni: così lui ha rimediato arrangiandosi come poteva; se voleva dell'acqua se la prendeva, se aveva fame si apriva il frigorifero e così via, rafforzando così la sua autonomia che a tutt'oggi permane, creandogli a volte dei problemi.

E' sempre stato un bimbo allegro, esuberante e socievole e anche nei due nidi e nelle due materne che ha frequentato nessuno si è mai accorto della sua sordità.

Nel 1999 decidiamo, anche in vista del suo ingresso alla scuola elementare, di portare Giulia dal mitico dott. Franco Fussi perché a 4 anni suonati non parla ancora bene: su suo consiglio iniziamo il percorso per accertare una eventuale disagio uditivo.

Nel 2000 Francesco che ha già la bellezza di quattro anni, percorre la stessa strada di sua sorella; presso la AUSL di Ravenna, allora ancora nel quartiere Sant'Agata, vengono effettuati gli esami audiometrici con i giochini e quindi più adatti alla sua età, impedenziometrie, per poi approdare all'Ospedale Sant'Anna di Ferrara dove si sarebbe dovuto sottoporre al test ABR: non è stato possibile perché è un test che prevede un bambino immobile o addormentato, e Francesco non è certo un bambino "immobile" e non siamo riusciti ad addormentarlo.

Per cui dopo aver rifatto anche lì gli esami audiometrici e le visite, la diagnosi fatta a Ravenna è stata la stessa: ipoacusia di tipo percettivo bilaterale di media-grave entità. Il tutto logicamente aggravato dalle frequenti riniti di cui spesso soffriva.

Segue la fase del rifiuto da parte nostra del responso, perché non ci sembrava così grave; in fondo Francesco interagisce con noi e con la società, ha sì qualche problema comportamentale, del tipo che vuole fare sempre di testa sua senza ascoltare gli adulti, ma non tale da giustificare un intervento con le protesi.

Abbiamo però poi deciso di provare.

L'assistenza da parte dei medici, dott. Fussi e dott. Borsetta, e degli operatori del reparto Audiofonologico di Ravenna è sempre stata ottima e completa.

Segue quindi la fase della protesizzazione, del recupero logopedico e delle cure termali.

Nel settembre 2000 Francesco riesce con le due protesi a sentire un suono stranissimo, che io neanche sentivo o per lo meno, non ci stavo facendo caso in quel momento: gli uccellini che cinguettavano in piazza San Francesco.

Ricordo ancora quel momento con gli occhi umidi.

Le sedute logopedie sono due alla settimana dalla stupenda Santa Zalambani, logopedista di rara sensibilità, pazienza e professionalità, che ha saputo coinvolgere Francesco in maniera egregia e con cui lui stesso ha legato subito; l'impegno che si è dovuto assumere per recuperare il suo ritardo del linguaggio è stato notevole.

Ma non solo il linguaggio era da recuperare; ci sono risvolti nel "pianeta linguaggio" che noi normodonti non conosciamo finché non ci sbattiamo in naso: la costruzione del pensiero o della frase stessa, che senza le parole adatte e precise non avviene, la comprensione di metafore, di vocaboli complessi o a più significati. Tutto questo a Francesco è mancato nel periodo più importante del suo sviluppo, cioè nei primi tre anni.

Ma nel 2001 sarebbe andato alla prima elementare ed era opportuno che fosse in grado di entrare nel mondo della scuola non dico alla pari degli altri, ma molto vicino.

“Come è avvenuto l’inserimento scolastico?”

L’impatto di Francesco con il mondo della scuola è stato positivo, almeno all’inizio; è un bambino curioso e volenteroso.

Abbiamo deciso in accordo con i vari personaggi che ormai ruotano attorno a lui (lo psicologo dott. Osti, la logopedista e il medico) di un chiedere l’insegnante di sostegno, perché Francesco è anche un bambino molto sensibile e si pensava che il danno fosse maggiore del beneficio: avevamo paura che fosse preso in giro e considerato dai compagni “diverso”, e sinceramente non vedevamo, noi famiglia, persone in grado di dare un reale sostegno.

Le elementari sono passate con notevole sforzo da parte di Francesco, non per la sua condizione di bambino ipoacusico, ma per la totale mancanza di conoscenza e volontà di adottare accorgimenti e stratagemmi, indispensabili a bambini come lui, da parte degli operatori scolastici.

Il fatto che si veda un bambino con le protesi, non implica automaticamente che lui senta come un bambino normoudente e si comporti come tale. Se ho una protesi ad una gamba, non ho una gamba: ho una protesi che mi consente di fare movimenti simili al camminare.

Le stesse incomprensioni sono successe a lui: a scuola non si capiva che quando “Francesco non ascolta la lezione discorsiva o si isola ogni tanto nel suo mondo” forse era una sua difesa, un modo per riposarsi dal frastuono che entra nel suo cervello in maniera amplificata.

Ma questo concetto è difficile da capire, soprattutto se non hai sensibilità e voglia di capirlo.

Ci mettiamo anche il discorso che non è un bambino dei più studiosi, ma questo esula dal suo problema, e il gioco è fatto: le elementari sono un disastro.

“Quali sono le maggiori difficoltà quotidiane?”

La gestione delle protesi di Francesco è affidata quasi totalmente a lui (sotto nostro occhio vigile) in modo che sia il più autonomo possibile: sa quando deve cambiare la pila, sa quando c’è umidità dell’apparecchio e deve quindi asciugarlo con il phon, ha sempre dietro il ricambio, sia delle pile che una protesi in più.

In spiaggia usa le protesi più vecchie, e quando va in acqua se le toglie, ma ormai i suoi amici sanno che devono urlare o battergli sulla spalla se vogliono la sua attenzione.

In casa l'uso del telefono a viva voce lo aiuta a usare questo apparecchio, ma quando è dalle nonne che non hanno questa funzione nell'apparecchio, lui è isolato.

Anche l'uso del cellulare è difficoltoso a meno che non si usi quello con il bluetooth.

“Come vedete il suo futuro?”

Francesco ormai ha 11 anni, perfettamente inserito nella società, gioca a tennis, frequenta la prima media, le sedute di logopedia sono più saltuarie, ma comunque sempre necessarie e benvenute, perché si cotona i miglioramenti o le eventuali lacune.

In questo primo anno di medie ha incontrato insegnanti molto più ben disposti nei suoi confronti, che trattano Francesco per il bambino che è: un bimbo intelligente, vivace, poco studioso, quindi nella norma, ma con una caratteristica in più: le protesi.

Mi sembra che venga adottato qualche accorgimento come cercare di catturare sempre la sua attenzione e questo non lo porta a non isolarsi, anche se le lezioni discorsive come storia e geografia per lui sono più pesanti.

Discorso a parte per la composizione della classe che avrebbe dovuto essere diversa: sono 27 bambini compressi in un'aula piccola, con la presenza di due insegnati di sostegno, nessuno dei quali assegnato a lui: vuol dire che c'è qualcun altro che ne ha fatto richiesta.

Questo non gioca a suo favore: il rumore nella classe e la vicinanza di compagni vivaci come lui implica il suo continuo distrarsi.

“Che ruolo hanno avuto le presenze associative che si interessano del problema della sordità?”

Noi siamo cresciuti un po' orfani e le informazioni che avevamo o ci sono arrivate per caso, o tramite la logopedista Santa che ci ha indirizzato verso l'Ente Nazionale Sordomuti: il loro mondo ci è sembrato diverso dalle nostre esigenze, ma i consigli che il Dott. Giglioli ci ha dato in campo burocratico sono stati utili e soprattutto i pochi incontri a cui ho partecipato mi hanno fatto prendere coscienza che c'era un gruppetto nuovo di bambini con problemi simili ai nostri.

Grazie al lavoro di Fabrizio Donato, presidente instancabile dell'Orecchio Magico, ci siamo conosciuti.

L'associazione sta promuovendo iniziative per far conoscere le nostre esigenze, i nostri dubbi e i nostri problemi. Non siamo più orfani.

Aggiornamento 2010

Quasi tre anni sono passati. Con alti e bassi, più bassi che alti, ma sono passati. Ora ci aspetta il periodo delle superiori, quello più impegnativo. Ma esiste un periodo più pesante e uno meno? Francesco "vive" di periodi duri, perché per lui è sempre uno scontarsi con la realtà. I primi due anni della scuola media sono trascorsi abbastanza sereni: l'ultimo è stato caratterizzato da una scarsa crescita scolastica e da una evidente crescita adolescenziale.

Premetto che non è un "bambino" studioso ai massimi livelli, ma forse neanche stimolato e capito abbastanza, nella sua diversità, in ambito scolastico. A differenza da quello evidenziato in precedenza e cioè che si aveva un occhio di riguardo per la sua condizione, mi accorgo che si tende col tempo a dimenticarlo.

Tra l'altro ha pesato il fatto che non ha l'insegnante di sostegno, se non altro per ricordare il contesto. Non imputo la colpa di ciò alle persone che gravitano intorno a lui nella scuola; d'altro canto le professoresse fanno quello che possono con classi di 27/30 ragazzini svegli da istruire e mi rendo conto che non possono seguire tutti.

E su questo ci giocano molto i ragazzini come Francesco. "Io faccio fatica a stare attento tutte le 5 ore, tutte le mattine per 6 giorni la settimana, ho bisogno di distrarmi (leggi "riposare le orecchie, il cervello e la mia mente"). E lo faccio con i mezzi che la mia tenera età, di ragazzino ancora immaturo, conosce: ridacchio coi compagni, mi trastullo con quello che ho sul banco, mi isolo.

Anche perché se di un lungo discorso capisco solo una parte, sia che fatica ricostruirlo tutto e dargli un senso logico. Quindi è più facile per me lasciar perdere e chi se ne frega della scuola".

Su queste basi si forma l'adulto del domani, con poca autostima e discriminato dalla scuola perché, come ragazzino audioleso, non è in grado di stare al passo con la "struttura scuola" di oggi se non con mezzi diversi (attrezzature informatiche, software, ma anche sostegno in classe e persone che sappiamo usare questi strumenti) che speriamo di individuare presto e mettere a disposizione di Francesco e tutti i ragazzini come lui.

Tommaso

La mia storia inizia il 20 marzo 2003, quando vengo ricoverata con urgenza all'ospedale di Ravenna in pre-coma incinta alla 30^a settimana di due gemelli. Diagnosi: bisogna intervenire subito salvando il salvabile!! I bambini nascono molto piccoli, ma dopo due mesi di neonatologia finalmente a casa. Alle dimissioni i medici mi dicono che Tommaso ha dei problemi uditivi. Mi rimandano ad un successivo controllo un mese dopo. Vengono fatti tutti gli esami del caso e il medico senza mezzi termini mi dice: "Signora suo figlio è sordo, probabilmente per la nascita prematura."

Sono sprofondata nello sconforto più totale non sapevo a chi rivolgermi e soprattutto pervase in me quel senso di impotenza e inettitudine che mi fece piombare in un'angoscia tale da non vedere una luce.

Ma io non sono questa, mi dicevo Cristina sei forte hai rischiato di morire per i tuoi figli, deve esserci per forza una soluzione.

Bene rimbocco le maniche e iniziano le mie ricerche. Vengo indirizzata all'ospedale di Padova dove esattamente un mese dopo gli esami fatti a Ravenna, mi dicono che Tommaso non aveva alcun problema. Rimango sconcertata. Ma dentro di me rimaneva il dubbio, per cui mi affido all'ospedale di Ferrara e il mio sesto senso mi ha dato ragione: ipoacusia bilaterale medio grave. Quindi? Acquistiamo immediatamente gli apparecchi acustici e mi consigliano tanta logopedia.

Per fortuna nel mio cammino ho trovato una Brava logopedista che mi "adottato", aiutandomi soprattutto parlandomi di una associazione chiamata "L'orecchio magico": finalmente la luce che cercavo.

Qui ho trovato il supporto e l'aiuto che le istituzioni non ti danno e oggi visti i progressi di Tommaso, bimbo autonomo in tutto e per tutto ringrazio di cuore tutti quelli che nel mio percorso hanno fatto sì che lui diventasse il bimbo fantastico che è, dalle insegnanti alle logopediste alle persone di questa associazione che ci sono sempre state nel momento del bisogno.

Matteo

Sono Rosita, la mamma di Matteo che ha 11 anni e una ipoacusia neurosensoriale bilaterale di grado medio.

Matteo è nato prematuro insieme al fratello gemello all'ospedale di Ferrara e per questo per un breve periodo è stato "intubato" e posto in culla termica. Come tutti i prematuri fu sottoposto a un test audiometrico che risultò nella norma.

Nei primi anni di vita entrambi i bambini furono sottoposti a molte visite ed esami, crescevano bene e Matteo era il più sano e forte. Era solamente un po' in ritardo nella parola e meno sicuro nel camminare, arrampicarsi e andare in bicicletta rispetto al fratello. Nessuno però aveva considerato questo aspetto del bambino, poiché rientrava nella norma, anche a causa della sua prematuranza.

Solo intorno ai cinque anni in famiglia ci accorgemmo che se gli parlavamo a bassa voce non capiva tutte le parole oppure confondeva le sillabe e quindi scambiava un termine per un altro.

Lo portammo dalla pediatra che gli fece fare una visita audiometrica dalla quale, con nostro grande sconforto e stupore risultò che non sentiva bene soprattutto a certe frequenze e il calo uditivo era intorno ai 50 decibel.

Ci venne detto che era difficile intervenire e in buona sostanza il bambino si doveva tenere il suo deficit così com'era.

Il problema si accentuò quando Matteo di lì a poco iniziò a frequentare la prima elementare, poiché ancora una volta gli specialisti ci dissero di aspettare per qualsiasi eventuale protesi acustica, perché avrebbe potuto compensare da solo. Infatti i primi mesi, a parte il fatto che non riusciva a stare fermo sulla sedia in classe e perdeva l'attenzione facilmente, le cose andarono discretamente, poi dalla seconda parte dell'anno scolastico anche per un brutto raffreddore che gli provocò la formazione di catarro e quindi un calo ulteriore dell'udito il problema si accentuò.

Finalmente a maggio ci recammo al centro audiologico di Ferrara, dove era già stato visto in precedenza, e incontrammo il professor Martini che ci disse che mettendo a Matteo le protesi bilaterali il bambino avrebbe avuto un buon recupero.

Matteo dall'estate del 2009 è stato protesizzato e si è subito abituato alle protesi recuperando il deficit uditivo, ed è stato seguito anche da una logopedista.

Successivamente abbiamo ottenuto l'invalidità civile e il sostegno scolastico.

Matteo ha terminato con successo, seppur con tanta fatica sia da parte sua che di noi genitori, le scuole elementari. Infatti abbiamo dovuto far capire alle maestre i suoi limiti e le strategie da utilizzare perché il bambino potesse apprendere senza sentirsi inferiore ai suoi compagni o fare troppa fatica a raggiungere i risultati richiesti. Matteo infatti ha avuto dalla terza elementare circa otto ore di sostegno, è stato al primo banco di fronte alla maestra e alla lavagna. Si è ben inserito nella classe partecipando attivamente alle attività di classe.

L'estate precedente, nella solita visita annuale che Matteo fa a Ferrara abbiamo affrontato il problema della causa della sua ipoacusia: è stato sottoposto a risonanza magnetica, tac, esami genetici. I risultati sono stati tutti negativi e quindi non abbiamo saputo ancora la vera causa, anche se i medici ci hanno detto che è stata la prematuranza (il fratello è però normoacustico) e forse anche le sofferenze alla nascita ma nessuno ci ha messo "nero su bianco".

Nel frattempo siamo stati rivisti all'INPS per l'invalidità civile e ci è stata tolta perché Matteo non aveva i requisiti, cioè la sua ipoacusia è troppo lieve, senza considerare che è un ragazzo in fase di crescita e quindi ci sarebbero altri aspetti da valutare. Potremmo far ricorso ma ad oggi non siamo riusciti ad avere altri elementi da portare per avere la speranza di vincere il ricorso.

Ci siamo anche fermati perché è iniziato il nuovo anno scolastico e Matteo ora è in prima media, ha nuovi compagni, nuove insegnanti, tante materie da studiare e il tempo lo dedichiamo a lui e al fratello. Per ora il primo impatto è stato positivo, i professori sono stati molto disponibili e competenti e l'insegnante di sostegno si è rivelato un buon tramite tra loro e la famiglia.

Non ci siamo però arresi per quanto riguarda la ricerca della causa della sua ipoacusia, anche se qualcuno ci dice che forse non lo scopriremo mai, anche se il nostro cruccio è non poter sapere se rimarrà stazionario o se potrebbe peggiorare e se quando sarà più grande verrà tutelato anche in campo lavorativo dato che è considerato alla stregua di un normoudente.

Speriamo che Matteo sia sempre allegro, sereno e accetti anche nel futuro le sue difficoltà, rimanendo sempre integrato con i suoi coetanei.

GAIA

(Gaia deve sentire?)

Gaia è una bambina magica. Magica, perché è sempre magicamente sporca di cioccolata, ne ha sempre nascosto un pezzetto da qualche parte, e nonostante la si nasconda, o non la si compri, lei ha sempre una magica scorta personale a disposizione. Ha due guance rotonde color pesca, boccuccia a cuore, occhi grandi color nocciola ed il sorriso più bello del mondo, capace di contagiare tutti. Gaia ride così tanto che ha sempre tanti amichetti intorno.

Gaia è una bambina buona, ubbidiente, serena..ed è magica perché ascolta con una farfallina magica, donata dalle fate per farle sentire le parole.

Ed è SORDA, sorda per connexina 26 variante 35delG.

Diagnosticata tardissimo, a 4 anni e mezzo e protesizzata subito, da un solo orecchio con sordità grave, anacusica dall'altro.

Gaia è coraggiosa, nonostante le diagnosi e le leggi e le persone le abbiano sempre remato contro lei ha ingannato il destino che a quattro anni mezzo la dava non collocabile in nessuna fascia di età per comprensione e produzione verbale, ora a distanza di un anno è nel quinto percentile della sua età per comprensione e produzione verbale.

Diagnosi arrivata tardissimo, perchè un centro audiologico, prima che compisse i due anni, scrive che Gaia sente benissimo: alle campanelle ed al battito di mani si gira, ovvio, vede l'ombra sul pavimento..

Dicono di lei..

Amplificazione: ingrandire, aumentare la sua capacità di ascolto.. Ma cos'è la nostra amplificazione..l'amplificazione di un turbinio di sentimenti devastanti che non sei capace di controllare: dall'orgoglio e le lacrime di quando tua figlia sorda recita una poesia..alla sensazione di impotenza, inutilità, "colpevolezza" per non essere in grado di proteggerla, di fare abbastanza..di tutelarla dalle istituzioni Inps e Asl di Ravenna che per tre volte in 4 mesi non la riconoscono sorda "perché sorda la marchierebbe a vita" (ndr. Torna udente a 18 anni??)..

Dalla quarta commissione, quella del tribunale che la prende in braccio e le parla alle spalle. E' sorda e non discrimina, a cosa serve urlarle alle spalle? Signora le fa dire il nome (si prendo il telecomando e lo metto su on.. sarcasmo, si sarcasmo)..

Sa scrivere, le fa scrivere il suo nome? (ndr. Gaia ha 5 anni e va all'asilo) Cosa c'entra scrivere il nome: non ha ne deficit neurologici o cognitivi.. Proteggerla..dalla festa dell'ultimo giorno del vecchio asilo: tutti cantavano..il mio "pesciolino" muoveva la bocca..non sapeva neanche dove si trovava..Ma spiegarle almeno che cantavano una canzone sui colori, no??? La canzone era lunga e lei è sorda!!!

Sorda. Gaia è sorda, ed io sono in guerra contro il termine e la condizione perché lei DEVE SENTIRE.

Decibel. La misurano in decibel, non in sorrisi, allegria, serenità, peso o altezza, in decibel.

Metterci la faccia. Sempre ed in ogni cosa e per ogni minino diritto, sudato e guadagnato e sofferto noi ci abbiamo messo la faccia: sul Carlino, sul Tg, nei congressi nazionali e i diritti, tutti, non ci sono ancora!

Comprensione e produzione. Quanto produce una azienda in un anno secondo il fabbisogno della clientela? Non c'entra nulla.. Sono altre due unità di misura di Gaia.

Cosa fa un buon genitore. Un buon genitore impianta. Un albero? Un fiore? Un cespo d'insalata? Il proprio figlio, io non l'avevo mai sentito, mai visto, mai immaginato.

Dicono di te.

Sei in un frullatore, o agitato come in una lavatrice nella sua centrifuga. Errato. Sei nel vortice dell'uragano, forza 11 che ti sbatte chissà in quale famoso centro d'Italia, per il cosiddetto viaggio della speranza, nella speranza appunto, che qualcuno ti risponda "io voglio che Gaia senta!", perché nei centri si è il numero di riferimento xxx, si è chi percorre il corridoio giallo o rosso. E tu non sei tu, e lei non è lei!

Il forum. Arriva il forum di Facebook "Affrontiamo la sordità insieme" e ti ritrovi in un popolo che parla la tua stessa lingua, che ha percorso la tua stessa strada e ti senti al sicuro. Quando qualcosa non va, prendi il cellulare e scrivi a "casa" chiedendo aiuto, consiglio, conforto, che arrivano sempre. E gli incontri..in cui tutti sono felici, ridono, parlano, e improvvisamente ti senti a disagio, li guardi e dici "io non ce la faccio, non riesco a sorridere, a parlarne ad avere prospettive future!".

E passi metà del pranzo a piangere in un parcheggio sotto la pioggia perché tutti quei bambini, biondi, castani, o rossi hanno il suo volto, ed hanno quella “soluzione” che mai avresti voluto sentirti dire, il perché non lo sai. Molti ti dicono fai la cosa giusta, ok ma qual è la cosa giusta per lei? Lei non è loro e tu non sei loro. Inadeguata, ingrata, incapace di prendere la decisione giusta, o solo una madre?

L’Everest. Il monte Everest è la più alta vetta della Terra, la sua altezza è di 8 848 m s.l.m. e ci siete lei e te. Provi a girarci intorno, meno pericoloso, ma non riesci..Allora provi con un tunnel, non riesci.. Quindi devi scarlo, con lei al buio. Il suo Everest è il viaggio verso l’impianto cocleare.

Lo guardi l’Everest e ti fa paura per quanto è alto, ma osservandolo ti dà l’impressione di poter toccare il cielo con un dito. Una canzone. Che lei canti, ecco quello sarebbe toccare il cielo con un dito.

Gli angeli. Gli angeli esistono nelle persone e quando meno te l’aspetti ti tendono la mano, hanno capito tutto, non devi parlare, non ti devi giustificare, e non c’è nulla da tradurre, gli angeli ti guardano negli occhi, loro parlano ed è come se parlassi tu. Rocco è a casa? Il mio chirurgo è disponibile, vieni a conoscerlo. E chi conosci? Chi ti dice: io voglio che Gaia senta, la mia passione e la mia emozione è quando un bambino torna a sentire. E gli rispondi: la data?

E nel frattempo. Ci sono gli angeli e ci sono anche quelle amicizie a cui ti affidi ciecamente ed affidi forse anche lei ciecamente, che poi ti fanno dubitare di tutto, delle tue capacità di discernimento, di essere un buon genitore, snaturano ogni pensiero e lo travolgono, stai scalando l’Everest e provano a piantar zizzania in casa, riproducendo un loro momento triste, che con te non c’entra nulla..ti dicono “io e te saremo sempre a posto” e poi (in senso figurato) ti presentano il più salato dei conti. E quando racconti ho deciso questo: c’è anche chi ti dice questo è meglio..scegli tu.. Quasi come Mike Bongiorno, sei la che devi decidere tra le buste: la uno, la due o la tre? Quella busta è il suo futuro e dici..voglio essere parte attiva..

PubMed: e traduci, incroci dati, elabori statistiche..Ma chi sei? Una mamma. E chiami le case e gli ingegneri: Lei cosa metterebbe nella sua testa? Al loro momento di smarrimento rispondi: riformulo: cosa metterebbe nella testa di suo figlio? Poi il chirurgo: ti sente aprir bocca e dice fermati e fidati. Basta pc, basta confronti, questo lo faccio io.

Cosa ti rimane da fare? Andare a “ridere”, joga della risata, dove incontri uno che ti dice: non sei ne malata ne sbagliata, devi elaborare! (mi sto impegnando) e vedere Cattivissimo me 2 al cinema e dimenticarti del tuo Everest per due ore.

La valigia. Tutto pulito, tutto pronto, inondato di lacrime e il casello..e..vorresti sbagliare direzione..andare a sud verso i lidi.. ma devi andare a nord. La porta è chiusa, la fissi, e arriva l’angelo che ti fa parlare dell’Inps tutte le volte che parta si apre e tu salti dalla sedia a chiedere di lei.

Happy ending, ma qualche complicanza..che non ti aspetti e tremi..e dubiti..ed colpa tua..ed è colpa di chi? Tutto si risolve e aspetti che venga “attivata”.

Gaia deve sentire? GAIA DEVE ESSERE FELICE.

A chi scalerà il suo Everest: confrontati, ma un certo punto cerca il tuo medico, spegni il pc, renditi sordo cieco e muto. E scala.

Non smetterò mai di ringraziare il dott. Negri, del centro otorinolaringoiatrico di terzo livello dell’ospedale Ramazzini di Carpi, la costante assistenza del reparto di pediatria, ASI di Carpi (in particolare Domenico e Carmela Pinto) per l’assistenza, il conforto, l’aiuto e l’accoglienza ricevuta.

TESTIMONIANZE

La logopedista Santa Zalambani dell'A.U.S.L. di Ravenna

Ci siamo conosciuti all'inizio dell'estate 2007, quando Francesco si trovò di fronte all'ennesima emergenza riguardo al suo percorso di riabilitazione logopedica. Rispetto ad altri bambini, aveva avuto la sfortuna di dover cambiare più volte sia la logopedista che la sede.

Erica ed io eravamo molto preoccupati che a nostro figlio non fosse garantita la possibilità di essere seguito proprio nel passaggio tra la scuola d'infanzia e le elementari, forse il più critico per un bambino che si sta sforzando di recuperare lo svantaggio rispetto ai suoi coetanei.

Avevamo sentito parlare di lei, dai genitori degli altri bimbi, sempre con toni di grande soddisfazione ed accettammo con entusiasmo l'ipotesi che Francesco fosse affidato alle sue cure, anche se non ci veniva garantita la continuità con il sopraggiungere dell'autunno.

A Francesco piacque istantaneamente.

In un incontro preliminare le avevamo parlato della sua passione per gli animali e lei fu abile nell'utilizzare il pupazzo del coccodrillo "Foffolone" nel suo approccio, così da far leva sulla sua curiosità.

Quell'animale parlante fece presto amicizia con i serpenti e i dinosauri che via via Francesco portò con sé, poi insieme ai pupazzi del cane Romeo, del pappagallo e del cavallo inscenarono spettacoli e storie che stimolarono per tutta l'estate la sua fantasia.

Durante l'interruzione d'agosto la dottoressa lasciò che Francesco portasse a casa il pappagallo così che trascorresse le vacanze insieme al suo cane Romeo: fu l'occasione per cominciare a scrivere delle lettere ai due pupazzi lontani, con tanto di disegni, buste affrancate e controlli quotidiani della buchetta della posta.

E' significativo osservare come Francesco si prepari agli incontri di logopedia, segnati sul calendario che lui controllo ogni giorno, preoccupandosi sempre di portare qualcosa con sé. Un libro illustrato o un giocattolo che "la Santa non ha ancora visto", fino a farla partecipe delle cose del suo mondo.

Le ha voluto prestare la videocassetta di un cartone animato che non aveva visto, così da coinvolgerla nei suoi racconti sui personaggi di “Monster & Co.” di Walt Disney.

Per avere un’idea del suo carisma basta citare il fatto che il fratellino di Francesco, a forza di ascoltare i suoi racconti e di assistere all’eccitazione che precede le sedute di logopedia, ci ha chiesto più volte: “Quando vado anch’io dalla Santa?”

Di fronte alla sua disponibilità a dare un contributo per questo libro, avendone compreso e condiviso gli obiettivi, ho scorto la preziosa opportunità di poter ripercorrere le tappe principali di quella che è stata la progressiva integrazione dei non udenti nella nostra società.

Mi sembra poi di grande rilevanza poterci specchiare come genitori nell’ascolto delle sue parole e poter raccogliere i suoi suggerimenti così come le sue critiche, alla luce della sua esperienza.

Premessa

Voglio innanzi tutto esprimere la mia ammirazione per questi genitori che hanno accettato di raccontare le loro “storie”. Per conoscenza diretta posso immaginare quanto sia stato faticoso e doloroso rivivere i momenti dei primi dubbi, della diagnosi, delle scelte tecnico-riabilitative prospettate, degli inevitabili stravolgimenti famigliari per ciò che riguarda gli aspetti affettivo-relazionali e organizzativi.

Nel ruolo di logopedista ho affiancato molti di loro in quel cammino lungo e spesso impervio.

La figura della logopedista interviene in genere al momento della protesizzazione, nella fase in cui i genitori sono ancora frastornati per gli esami medici necessari alla formulazione di una diagnosi corretta sia essa già temuta o inaspettata e per le tante figure professionali che velocemente entrano in scena per occuparsi del problema del bambino (otorinolaringoiatri, foniatri, audiologi, audiometristi, audioprotesisti, neuropsichiatri, logopedisti, educatori, ecc ...).

Questi operatori appartengono a servizi che si differenziano per modalità di accesso, per competenza, per modalità operative e non è facile districarsi nella rete burocratica che li caratterizza.

In questo contesto la protesi acustica assume un ruolo importante e ambivalente; da una parte si spera che l'apparecchietto tanto atteso possa mettere fine alla situazione del “non sentire”, dall'altra, il timore di una situazione nuova e sconosciuta impedisce al genitore di immaginare positivamente il futuro del proprio bambino.

Nei primi colloqui con le famiglie le domande, le perplessità più ricorrenti che mi sono state poste sono:

- CON LE PROTESI POTRA' SENTIRE? PERCHE' IL MIO BAMBINO DOVRA' FREQUENTARE LEZIONI DI LOGOPEDIA TANTE VOLTE LA SETTIMANA? E PER QUANTO TEMPO?
- CRESCENDO COME SI SENTIRA' QUANDO QUALCUNO GLI FARA' NOTARE LA PROTESI?
- LO DERIDERANNO?
- SARA' IN GRADO DI PARLARE BENE?
- COME SARA' LA SUA VOCE?

- AVRA' BISOGNO DELL'INSEGNANTE DI SOSTEGNO A SCUOLA? PER SEMPRE?
- POTRA' IMPARARE UNA LINGUA STRANIERA?
- POTRA' ASCOLTARE MUSICA?
- POTRA' FARE SPORT?
- POTRA' ACCEDERE ALLE SCUOLE SUPERIORI O ALL'UNIVERSITA'?

Anche il periodo in cui avviene la diagnosi ha un peso rilevante. Se avviene tardivamente si teme che le possibilità di recupero siano compromesse.

Nei casi di diagnosi neonatale, a fronte dell'auspicato e utile intervento precoce, si crea un rapporto bambino/famiglia immediatamente centrato sul problema "udito" e sulla medicalizzazione che ne consegue.

Tutti i pensieri, tutte le energie, sono rivolte alla ricerca delle proposte, delle soluzioni ritenute più efficaci e si possono perdere di vista i bisogni di "normalità" del bambino.

La nascita di un figlio non udente è sicuramente un grosso trauma per i genitori, ma è tutta la famiglia che viene coinvolta nel percorso che si va ad affrontare.

Oltre ai problemi emotivi, occorre infatti sottolineare l'impegno che comporta l'iter riabilitativo di un bambino ipoacusico: visite, controlli, esami audiometrici, condizionamento acustico, logopedia, predisposizione di situazioni ludiche, di apprendimento, di socializzazione, un impegno continuativo nell'esecuzione dei compiti, ecc...

Alcune mamme hanno, con decisioni sofferte, rallentato, diminuito o interrotto impegni di lavoro già consolidati.

Spesso vengono coinvolte altre figure parentali in aiuto alla gestione familiare.

Ho un affetto particolare per tutti quei nonni che per anni e anni mi hanno portato i loro nipoti osservandoli crescere con apprensione, amore, dedizione e tanta tanta discrezione e riservatezza.

Dove sono presenti altri fratelli, il genitore ha spesso il timore di trascurarli o di attribuire loro eccessive responsabilità nei confronti del nuovo nato.

Nel ruolo di logopedista vengo a conoscenza di questi problemi perché il genitore è preoccupato, chiede consigli, o ha semplicemente bisogno di parlare con qualcuno.

Io non possiedo ricette magiche per fugare tutti i loro dubbi.

Il messaggio che mi sento di trasmettere ai genitori è che la nostra professionalità viene messa a loro disposizione per costruire insieme un percorso che abbia come obiettivo il massimo benessere per il bambino e per il futuro adulto.

Sarà un cammino lungo e faticoso, certamente, ma so che si potranno avere molte soddisfazioni e gratificazioni.

Occorre imparare a valorizzare tutto ciò che ci viene proposto dal bambino e non dovremo soffermarci troppo su ciò che non sa fare, se non per porci ragionevoli obiettivi a breve e lungo termine e mettere a punto i programmi di intervento ritenuti più opportuni.

Insieme dobbiamo puntare in alto, molto in alto, ma dobbiamo anche muoverci con la massima prudenza per non chiedere o pretendere ciò che non è ancora possibile.

Le attuali protesi ci danno molte speranze e grandi possibilità di recupero, ma non dobbiamo dimenticare che gli impianti cocleari vengono eseguiti anche su bambini che presentano problemi associati. Inoltre si sta affacciando la nuova realtà dei bambini sordi stranieri che giungono con storie e culture tanto diverse e spesso poco conosciute.

Voglio perciò sottolineare l'importanza dell'intervento individualizzato, personalizzato, come alternativa alla contrapposizione dei diversi metodi riabilitativi proposti dalle varie correnti culturali e/o istituzionali.

Il genitore deve essere libero di scegliere le metodologie riabilitative che ritiene più idonee, credibili ed efficaci.

Il bambino ha diritto ad essere aiutato nel suo iter riabilitativo con le tecniche più appropriate alla sua realtà personale.

Gli operatori devono conoscere varie metodologie per essere in grado di proporre quelle più idonee e valide in quella specifica situazione e/o circostanza.

Ripongo molta stima nelle associazioni di genitori perché in esse vedo la possibilità per le famiglie di sostenersi a vicenda. Inoltre per i bambini non udenti può essere di grande aiuto conoscere e frequentare compagni di età diverse, portatori di protesi acustiche.

I genitori che per la prima volta entrano in contatto con le problematiche inerenti alla sordità possono essere aiutati a rapportarsi con maggiore facilità ai vari servizi ed usufruire di suggerimenti e strategie educative adottate già da altre famiglie.

I genitori dei bambini più grandicelli hanno la possibilità di condividere le proprie esperienze con la consapevolezza che il patrimonio acquisito in tanti anni di assiduo lavoro costituisce un dono prezioso da mettere a disposizione di tutti coloro che si devono impegnare in un rapporto con un bambino non udente.

So che i genitori hanno pensato a questa iniziativa sperando di offrire ad altri ciò che loro stessi avrebbero desiderato trovare.

Io ho accettato l'invito a scrivere queste mie riflessioni perché è sempre molto difficile parlare della sordità a chi non conosce il problema e si trova in qualche modo ad occuparsene.

Questa può essere una opportunità per ricordare che alle spalle di ogni bambino sordo che accede ad una istituzione scolastica, ad un servizio, ad una comunità, esiste un impegno di anni e anni di lavoro quotidiano.

Ogni parola, ogni concetto, ogni conoscenza, è il frutto di una conquista desiderata, cercata, suggerita, provocata, studiata, rinforzata, condivisa, personalizzata e generalizzata.

Lavorare con un bambino ipoacusico è molto impegnativo per tutti e a tale proposito mi piace fare il paragone con la costruzione di una casa: c'è un obiettivo, si predispone un progetto, ognuno con la propria competenza vi collabora.

Spesso sorgono imprevisti: alcuni possono trovare soluzione in uno specifico ambito professionale; altri richiedono la collaborazione di molte realtà per trovare soluzioni più efficaci.

Ciascuno riveste un ruolo importante e l'agire di ognuno si ripercuote sull'operato degli altri. Perciò tutti devono essere consapevoli della responsabilità da assumersi e dei limiti della propria competenza rispetto alla globalità degli interventi.

La casa che andiamo costruendo deve contare su solide fondamenta e deve via via esprimere armonia, funzionalità, praticità, solidità e non un'esibizione di stili, tecniche e materiali per gratificare esclusivamente noi "adulti udenti".

Il mio percorso professionale

Nel 1970 mi sono diplomata presso l'Istituto Gualandi di Bologna ottenendo l'abilitazione all'"INSEGNAMENTO DEI SORDOMUTI".

Come maestra elementare speravo di avere maggiori possibilità di insegnamento entrando in una graduatoria per le scuole speciali.

Appena conseguito il diploma fui contattata dall'istituto "Sol et Salus" di Torre Pedrera che cercava delle ortofoniste per i vari reparti di riabilitazione. ORTOFONISTA, una professione nuova che mi ha portato in una direzione imprevista, ma proprio per questo molto stimolante e mi permetteva comunque di lavorare con i bambini come avevo sempre desiderato.

Dopo circa sei mesi, la Provincia di Ravenna assunse un cospicuo numero di ortofoniste per il CENTRO AUDIOLOGICO E FONOIATRICO diretto dal dott. Giancarlo Saporetti. Fui assunta.

Affiancata al CAF c'era la scuola speciale per sordomuti che raccoglieva i bambini ipoacusici di tutta la provincia dalla scuola materna alle scuole medie.

Con un capillare servizio di trasporto, i bambini potevano frequentare al mattino la scuola (statale) e al pomeriggio e in estate usufruivano di un servizio di doposcuola e di attività ricreative estive.

Noi logopediste ci occupavamo dei bambini in queste attività complementari alla scuola e al mattino li seguivamo individualmente per i trattamenti logopedici.

Quando le scuole speciali sono state soppresse, ho accompagnato per anni i bambini che avevo seguito, nel delicato inserimento nelle scuole "normali" di appartenenza.

Gradualmente i bambini sono stati poi seguiti dalle équipes territoriali e anch'io fui decentrata presso il Quartiere Porta Nuova Fiumi Uniti poi al San Biagio e attualmente opero in via Berlinguer presso la Circostrizione Seconda.

Per molti anni non mi sono più occupata di bambini sordi (non ce ne erano); ho seguito altre patologie, altri handicaps, in particolare mi sono occupata della Sindrome di Down.

Il primo caso di sordità capitò poi nel mio quartiere così ho ricominciato ad impegnarmi in questa patologia e da circa dieci anni me ne occupo a tempo pieno.

L'evoluzione delle tecniche e delle metodologie

Fino a circa 15 anni fa, le protesi acustiche convenzionali costituivano l'unico sussidio disponibile per i vari tipi di sordità neurosensoriale.

Nei casi di ipoacusia media e grave, si potevano raggiungere discreti, buoni, ottimi livelli di recupero compatibilmente alla situazione personale, familiare, riabilitativa, scolastica e sociale del soggetto.

Nei trattamenti delle sordità profonde i risultati erano frequentemente inadeguati per l'autonomia nella vita di relazione e per le possibilità di accesso a tutte le forme di comunicazione verbale e scritta che regolano la nostra vita sociale.

Nel periodo dell'adolescenza spesso assistevamo all'abbandono delle protesi perché ritenute inutili.

Rieducati tutti col metodo orale, in età adulta gli ipoacusici si avvicinavano al linguaggio dei segni e individuavano nella comunità dei sordi l'ambiente più accogliente.

Il linguaggio verbale veniva acquisito in tempi molto lunghi e risultava poco competente negli aspetti lessicale-semanticò e morfo-sintattico.

Dal punto di vista fonetico, fonologico si riscontrava una scarsa comprensibilità per l'assenza del feed-back acustico.

La povertà di linguaggio condizionava pesantemente le possibilità di apprendimento e generava una carenza culturale con inevitabili ricadute negative nell'iter scolastico e nella gestione della vita quotidiana.

Erano frequenti i problemi di comportamento nei giovani e gli adulti erano maggiormente esposti a rischi psicopatologici.

L'inserimento nella scuola veniva spesso ritardato di un anno. Il bambino veniva affiancato a tempo pieno da un insegnante di sostegno specializzato che stabiliva con lui un rapporto molto esclusivo in quanto le possibilità di partecipazione allo svolgimento delle lezioni e alla vita del gruppo classe erano molto limitate nelle opportunità di condivisione.

Occorreva formulare obiettivi e programmi diversificati e molto personalizzati spesso svolti fuori dalla classe.

Successivamente, la presenza di un eventuale interprete della lingua dei segni ha permesso a molti alunni di poter seguire direttamente lezioni frontali, di partecipare alle dinamiche del gruppo classe in tempi reali e di accedere all'acquisizione di contenuti astratti migliorando il livello culturale e di apprendimento. Era possibile mantenere gli obiettivi didattici del gruppo variando i metodi e le strategie .

L'educazione logopedica rivolta al bambino sordo profondo mirava principalmente a:

- 1) sfruttare gli eventuali residui uditivi tramite allenamento acustico
- 2) esercitare continuamente la lettura labiale in quanto mezzo privilegiato per l'apprendimento e la comprensione verbale

- 3) indurre la produzione verbale attraverso l'impostazione lenta e graduale dei fonemi, prima singolarmente, poi inseriti in unità verbali sempre più complesse, con l'aiuto della lettura labiale, della percezione vibrotattile e dello specchio per l'autocontrollo visivo
- 4) arricchire la competenza lessicale, semantica e morfosintattica attraverso l'uso di esperienze ed oggetti concreti, di materiale illustrato e della lettoscrittura (presentata sin dai primissimi anni di vita)

I lunghi ritmi di apprendimento del linguaggio verbale non rispecchiavano le tappe dello sviluppo cognitivo del bambino che non aveva a disposizione nessuno strumento comunicativo alternativo per poter esprimere in maniera adeguata i suoi bisogni, per soddisfare le sue curiosità, per elaborare le esperienze...

In famiglia le sollecitazioni verbali riproducevano spesso la situazione riabilitativa togliendo spontaneità e piacere agli scambi comunicativi.

Ampie e documentate ricerche su questi aspetti e l'interesse di movimenti culturali vari hanno indotto gli operatori del settore medico e riabilitativo ad una profonda riflessione che ha portato ad una rivalutazione dei metodi gestuali in ambito terapeutico.

Ogni servizio, ogni operatore, ogni famiglia, ogni istituzione ha espresso le proprie opinioni e sono state prese decisioni diversificate.

Nella eterogeneità dei metodi che si era venuta a creare, la soluzione più condivisa è stata quella di adottare metodi gestuali nella educazione del bambino piccolo per aiutarlo ad accedere ad una precoce conoscenza degli aspetti comunicativi codificati e per garantirgli una evoluzione cognitiva ed emotiva adeguata all'età.

Poiché nessuno (tranne i sordi adulti) conosceva il linguaggio gestuale, i logopedisti, le famiglie, e gli operatori scolastici coinvolti in questa scelta, hanno dovuto apprendere questo tipo di comunicazione con non pochi problemi organizzativi da affrontare.

Personalmente ho frequentato per alcuni anni corsi serali presso l'ENS (Ente Nazionale Sordomuti) dove ho appreso l'uso della dattilologia e un minimo bagaglio gestuale per poter utilizzare in terapia, per alcune situazioni particolari, il metodo IS (Italiano Segnato) mentre i genitori hanno optato per la LIS (Lingua Italiana dei Segni) che permetteva una comunicazione più veloce, ricca, articolata e perciò più gratificante e completa.

Per me è stata una esperienza molto utile e interessante perché mi ha permesso di approfondire la conoscenza del mondo dei sordi adulti da cui ho imparato tante strategie e accorgimenti che mi sono stati utili nel trattamento di tutti i bambini ipoacusici

Inoltre la possibilità di conoscere un minimo di comunicazione gestuale risulta tuttora particolarmente utile nell'approccio riabilitativo con i bambini sordi stranieri che stanno accedendo numerosi ai nostri servizi.

Con l'Impianto Cocleare la situazione si è di nuovo modificata.

Nei primi anni sono prevalsi i dubbi, i timori e le perplessità da parte delle famiglie, degli operatori e dei sordi, nei confronti di questa nuova protesi.

Ora possiamo dire che è diventata una soluzione ormai scontata e ricercata in tutti quei casi in cui, con le tradizionali protesi acustiche (analogiche e digitali) non si ottengano i risultati adeguati a garantire una sufficiente percezione uditiva. La prassi clinica ci ha mostrato i risultati che possiamo ottenere con questo sussidio protesico e anche di constatarne i limiti oggettivi.

Come tutte le protesi è necessario un periodo di adattamento, di lungo allenamento uditivo per aiutare il bambino ad elaborare, integrare e memorizzare al meglio i messaggi sonori.

Per i logopedisti è stato necessario una formazione specifica che occorre aggiornare costantemente.

L'iter riabilitativo va impostato prevalentemente sulla educazione delle abilità percettive in base ad una successione graduale di apprendimenti sempre più complessi:

- **DETEZIONE:** presa di coscienza della presenza/assenza del suono (strumentale e verbale)
- **DISCRIMINAZIONE:** uguale/diverso: capacità di percepire la differenza fra due stimoli sonori (strumenti sonori, oggetti, immagini, fonemi, parole e frasi)
- **IDENTIFICAZIONE:** riconoscimento di uno stimolo uditivo scelto fra diverse alternative (CLOSED SET)
- **RICONOSCIMENTO:** ripetizione di uno stimolo sonoro utilizzando solo la via acustica senza possibilità di scelta (OPEN SET). Può essere offerto un **indizio diretto** (es: il soggetto viene informato che gli verranno proposte frasi contenenti la parola palla), un **indizio indiretto** (verranno proposte parole o frasi

riguardanti uno specifico argomento); **senza indizio** (non viene fornito alcun aiuto)

- **COMPRESIONE:** risposte a domande e normale conversazione

La lettura labiale viene utilizzata per porre attenzione alla corretta produzione dei fonemi.

Viene sollecitato inoltre l'aspetto cognitivo-linguistico sia per l'arricchimento lessicale semantico e morfologico-sintattico, che per facilitare tutti gli apprendimenti caratteristici dell'età del soggetto in trattamento.

Già in età prescolare è possibile la somministrazione dei normali tests per la valutazione qualitativa e quantitativa delle competenze linguistiche in comprensione e produzione .

In ambito familiare, le sollecitazioni offerte al bambino avvengono con modalità più spontanee e naturali e i tempi di risposta sono più veloci e perciò più gratificanti per tutti.

All'interno della scuola, pur disponendo di meno ore di insegnante di sostegno rispetto al passato, il bambino è molto più inserito nel gruppo di coetanei, ha la possibilità di seguire la programmazione della classe anche se con strategie a volte differenziate soprattutto nei primi anni.

Spesso le insegnanti titolari sono le referenti principali del bambino perché garantiscono una maggiore continuità e la figura del sostegno si pone come aiuto al gruppo classe e diventa punto di riferimento del bambino sordo in momenti di difficoltà particolari o di contesti di lavoro specifici.

In base alla mia esperienza, gli aspetti che sono rimasti invariati sono:

- necessità di diagnosi precoci
- difficoltà a gestire i "momenti" senza protesi
- logopedia intensiva nei primi anni
- collaborazione attenta e partecipe della famiglia
- collaborazione fra le istituzioni e gli operatori
- garantire insegnanti di sostegno informati sui problemi legati alla sordità
- formazione continua degli operatori

- occorre essere sempre molto vigili, attenti e critici nei confronti del contesto, degli argomenti, delle parole e dei materiali usati, dei tempi di lavoro, per cogliere ogni difficoltà derivata da sottili incomprensioni o confusioni che possono disorientare il bambino e indurlo a risposte o a comportamenti, non pertinenti alle richieste fatte, ma coerenti con un suo pensiero e una sua comprensione che spesso ci sfuggono
- rischio di definire troppo precipitosamente il bambino sordo come svogliato, disattento o facilmente affaticabile trascurando di riconoscere la sua reale fatica derivata dalla concentrazione che comunque, anche con l'impianto cocleare, è necessario prestare ad ogni scambio verbale (anche nelle situazioni ludiche)
- il tipo di protesi acustica e l'uso di protocolli riabilitativi vanno sempre adattati alla realtà del soggetto e non individuati a priori

Logopedista Santa Zalambani

L'educatrice

Franca Mattarelli

L'inserimento di Francesco nella Scuola d'Infanzia di Borgo Montone è avvenuto nell'ottobre del 2005, ad un anno circa dall'attivazione del suo impianto e dopo che aveva frequentato la sezione "Divezzi" dell'asilo nido. Durante l'estate aveva fatto dei passi avanti sia per quanto riguarda la comprensione del parlato che per lo sviluppo del suo linguaggio.

Incontrammo la pedagoga e le insegnanti della sezione per impostare la strategia da adottare e lì conoscemmo Franca Mattarelli, che per tutti e tre gli anni successivi costituirà il punto di riferimento per l'azione di sostegno.

Insieme alle maestre, Franca è stata testimone dello sviluppo di nostro figlio che, per certi aspetti, ha qualcosa di miracoloso, dovendo colmare il grosso deficit che presentava in partenza rispetto ai suoi compagni.

Oltre a dimostrare le sue capacità professionali, Franca ci ha colpito per le sue doti di umanità, diventando presto una di famiglia. Ci incontravamo quasi tutti i giorni a scuola, ma era sua premura telefonarci a casa per sapere di Francesco dopo una visita di controllo o in caso di assenza.

Ci siamo sentiti anche durante l'estate ed è stata lei la prima persona con cui Francesco ha comunicato via telefono. Stavamo parlando quando lei sentì che Francesco era presente nella stanza: chiese di poterlo salutare e lui riuscì a riconoscerne la voce e a scambiare qualche parola. Franca si commosse e noi con lei.

Mi presento. Mi chiamo Franca Mattarelli e sono, professionalmente, una vecchia educatrice nel senso che, da anni svolgo questo ruolo seppure con differenti funzioni. Sempre per la Cooperativa Sociale "Il Cerchio" da qualche tempo a questa parte lavoro come educatrice di sostegno. La cooperativa a cui appartengo organizza il servizio d'appoggio scolastico per conto del Consorzio dei Servizi Sociali e del Servizio Scuola per l'Infanzia che comprende sia i nidi che le materne.

Oltre a diversi anni di esperienza sul campo e di partecipazione a numerosi aggiornamenti, nell'approccio educativo mi avvalgo anche della mia formazione quinquennale come psicomotricista presso l'Istituto per la Formazione e la Ricerca Applicata (I.F.R.A.) di Bologna e di anni di attività di pratica psicomotoria con gruppi di bambini di diverse età e caratteristiche.

Dopo che i genitori di Francesco mi hanno chiesto la disponibilità ad un mio contributo scritto per la stesura del libro, ho naturalmente pensato ripetutamente a come potessi essere realmente utile con la mia riflessione. E ogni volta sentivo limitante l'attenermi strettamente ai diversi Profili Dinamico Funzionale e Piani Educativi Individualizzati redatti per il bambino in questi tre anni.

Pur essendo una significativa documentazione del percorso educativo, a me pare che non sia deducibile da essi, in questo preciso contesto, il come è stato "il viaggio intrapreso", quali siano stati e siano i sentimenti provati, gli ostacoli incontrati, "i paesi visitati", "le andate e i ritorni". Detto in modo più razionale: il PDF e il PEI possono rappresentare un valido, ma parziale strumento per altre esperienze perché "la mappa non è il territorio", come spesso sottolinea Giuseppe Nicolodi, prendendo a prestito un'espressione di uno studioso di nome Korzybski.

Riprendendo la metafora precedente, quel viaggio è e sarà solo di Francesco e degli altri bambini, mio e di Paola, Cesarina, Stefania, Monia e di tutti coloro che, a vario titolo, si sono presi a cuore di organizzarlo. Non è per mancanza di umiltà che affermo quanto sopra, ma per la consapevolezza dell'irripetibilità di un percorso proprio perché unici ed irripetibili sono i protagonisti.

Dopo essermi consultata con la pedagoga che in questi tre anni mi ha sostenuto e consigliata nel progetto pedagogico, Dottoressa Luisa Muolo, ho scelto di "riassumere" l'esperienza cercando di focalizzare le tappe più significative con uno stile che mi è proprio, un modo che tiene conto dei miei vissuti e del mio coinvolgimento personale.

A volte si rende necessario separare e distinguere ciò che in realtà è strettamente interconnesso ed intercorrelato: per anni i bambini giocheranno a "far finta di...", il processo di socializzazione affonda le sue radici nel terreno del fertile rapporto bambino-adulto che di fiducia e rispetto si alimenta.

I PRIMI INCONTRI

Non rammento con precisione le poche cose che mi furono dette del bambino, ma ricordo ciò che sentì la mia pancia, come sono solita dire quando certi eventi, certe parole mi toccano nel profondo.

Il bambino raccontato mi trasmise un senso d'urgenza, un po' come se mi dicesse che bisognava "fare presto ad agire".

La prima volta che incontrai Francesco stava giocando sul tappeto con degli animaletti di plastica: seduto accanto alla madre che mi presentò. Rimasi per un po' di tempo a guardare, accovacciata, mettendomi ad una distanza tale da non trasmettere distacco, ma neppure invadenza. Ad un certo punto gli inviai un camioncino che Francesco mi ritirò sorridendomi. Con quel primo scambio silenzioso è stato come se mi dicesse "per ora tieniti pure le tue cose... aspetta... dammi tempo e vedrai che sarà possibile condividere delle cose... cosa vuoi di più, ti sorrido anche... in fondo non ti conosco."

Il giorno successivo, ad un certo punto, accettò la mia proposta di andare a giocare con la pasta di pane. Si sedette dalla parte opposta alla mia come per mettere tra lui e me il tavolo come spazio di sicurezza. Siccome appariva piuttosto circospetto, anche come se non sapesse cosa fare, feci alcune palline che gli inviai. Dopo due scambi Francesco mise la mia pasta insieme alla sua, pasta che poi caricò su un camioncino.

Con quest'ultima azione senti che il bambino poteva accettare che entrassi a far pane del suo mondo, che poteva prendere delle parti mie e unirle alle sue per fare un pezzo di strada assieme.

Al contempo capii che la conquista della sua fiducia era un percorso che richiedeva tempo e pazienza, che era altro dal "fare presto ad agire".

Nella mia vita professionale - di educatrice e di psicomotricista - sempre mi è successo di farmi un'immagine di un bambino da ciò che mi viene raccontato: credo sia un'inevitabile tappa iniziale, naturale perché umana, di quel processo che favorisce il "tenere nella mente" quello stesso bambino, processo necessario al cambiamento evolutivo.

In questo senso penso di poter dire che ciò che accade ad un educatore, così come a qualsiasi altro professionista che si prende in carico un essere umano, non si discosti poi molto da ciò che succede ad una madre in particolare, ma anche ad un padre, quando sono "in attesa" del futuro nascituro.

Ma siccome "la mappa non è il territorio", occorre andare alla scoperta del territorio e scoprirlo vuole dire osservare con gli occhi e "con il cuore" (Saint Exupery), ripercorrere la stessa strada più e più volte per accorgersi dei cambiamenti: solo così è possibile vedere cose mai viste in precedenza, farsi inebriare da nuovi profumi, farsi sorprendere da nuovi colori, udire rumori e suoni mai sentiti prima.

Allora l'attitudine, che è al contempo una buona strategia di lavoro, è quella di non farsi "ingabbiare" dalle diagnosi, da ciò che ci è stato raccontato, dall'immagine che ci siamo fatti perché si corre il rischio di definire un essere umano e rimanere vittime entrambi - chi definisce e chi è definito - di quella definizione.

LA CONQUISTA DELLA FIDUCIA

Credo che conquistarsi la fiducia di Francesco abbia significato, prima di tutto, lavorare sull'accogliere la sua rabbia e cercare di trasformare la sua energia in manifestazioni socialmente accettabili.

I bambini, ma anche gli adulti, che presentano delle difficoltà sul piano della percezione della realtà tendono ad affrontarla assumendo o un atteggiamento passivo, di evitamento del mondo, oppure reagendo con la rabbia fino ad arrivare ad aggredire l'altro anche fisicamente.

Ma se è vero che nello sviluppo infantile l'aggressività è da considerarsi come una spinta positiva "ad andare nel mondo" (aggredire significa etimologicamente ad-gredere ossia andare verso l'altro), una modalità per affermare la propria identità, è anche vero che pugni, morsi, calci, rappresentano richieste di aiuto mal poste perché frutto di una situazione di malessere.

Ma come affrontare l'aggressività di un bambino? Intanto è importante essere consapevoli che i segni della rabbia sono un iniziale messaggio che invia all'adulto: per ora ti posso solo presentare il mio disagio in questo modo".

Specialmente durante il primo anno di scuola, frequenti erano i momenti in cui Francesco distruggeva le produzioni degli altri bambini provocando inevitabili lamenti e comportamenti di non accettazione da parte dei compagni. Ogni volta ripetevo - ancora lo faccio se necessario - "non si distruggono i giochi degli altri bambini" rassicurando, al contempo "le vittime della distruzione" che "si può ricostruire": cosa che prontamente facevo per coloro che vedevo più turbati.

Poi aiutavo Francesco a costruire una macchina se era quello il gioco dei compagni. Ciò che conta è che al bambino arrivi un messaggio che prendo a prestito da Nicolodi: "c'è stato un problema, ma non è un problema" e ancora "vedi io sono ancora qui per te, non mi hai distrutto emotivamente col tuo comportamento". Tutto questo mi fa pensare alla continuità educativa sulla cui importanza molto è stato detto e scritto per cui non stare a dilungarmi. Solo penso che tale pratica vada garantita e sia tanto più significativa quanto più i bambini presentano episodi di aggressività e questo per i motivi a cui ho accennato poco sopra.

In questo terzo anno sto cercando di dargli qualche "consiglio" per aiutarlo nell'autocontrollo senza mai però negargli la sua rabbia, come per esempio "contare fino a dieci" oppure andare dagli adulti quando sente che "le mani non fanno quello che dice la sua testa".

Conquistarmi la fiducia ha significato anche lasciarmi allontanare da Francesco. Qualcuno potrà obiettare che non è un'espressione grammaticalmente corretta. Lasciarmi allontanare significa che consapevolmente ho dato a lui il potere di decidere, specie quando sentivo che la mia presenza "troppo vicina" poteva marcare una differenza con gli altri bambini, differenza che a lui dava fastidio.

Durante i lavori con i diversi atelieristi che si sono succeduti nei primi due anni, a pranzo o anche in altri momenti, è capitato che Francesco, spingendomi, mi dicesse chiaramente "vai via". Anche questo è "lasciare libero il desiderio", per usare un'espressione di E. Cocever.

Ma la fiducia non si conquista una volta per tutte. Credo che vada continuamente alimentata attraverso incoraggiamenti e costanti gratificazioni ai reali successi del bambino.

"Sei un bambino che conosce i colori", "sei proprio capace di..." sono semplici ma efficaci sottolineature che ne migliorano l'autostima perché lo rendono competente delle sue competenze. Così come penso sia importante dirgli - ogni tanto - "sei il bambino più bello del mondo", senza paura di alimentare il suo narcisismo.

Durante questi tre anni accanto a Francesco ho scoperto che i bambini, e forse maggiormente coloro che presentano le difficoltà e le caratteristiche di Francesco, non solo mettono alla prova gli adulti nella loro capacità di tenere le regole di convivenza sociale ma adottano personali strategie per capire se accordare o meno la loro fiducia.

Ancora oggi mi capita di vedere Francesco osservarmi mentre consolo o esprimo il mio disappunto per il comportamento di un compagno, come se tentasse di capire se il mio atteggiamento è il frutto di un modo di essere o di "un fare come se": in altre parole per capire se il mio modo di relazionarmi ai compagni è vero, sincero e arriva dal profondo.

Ricordo, con rinnovata emozione il giorno in cui mi sembrò di sentirgli pronunciare il mio nome. Ero così sorpresa, confusa, che dovetti chiedere conferma. Ebbene sì! Per la prima volta Francesco aveva chiamato proprio me, naturalmente storpiando il mio nome in un modo che lascio immaginare.

Ma cosa importava: avevo fatto finalmente breccia e da quel momento è stato un crescendo. Poi, specie dalla seconda metà del secondo anno scolastico, il cambiamento. Francesco poteva rimanere a scuola anche senza la mia presenza.

Attualmente il bambino segue gli stessi orari dei compagni e partecipa da solo a tutte le attività di intersezione, corso di inglese compreso. Adesso, guardando Francesco giocare con i compagni in modo adeguato e per diverso tempo, mi sorprendo, a volte, a pensare "cosa ci sto a fare qui?".

So per esperienza che il giocare da solo o con i compagni in presenza dell'adulto rappresenta una tappa molto significativa nella crescita di un bambino: il nostro lavoro di educatori, ad di là del ruolo ricoperto, consiste anche in questo.

Se da un lato l'accresciuta autonomia di Francesco mi rende felice, dall'altro mi fa capire quanto necessario ma difficile - e lo possa essere tanto di più per i genitori - "lasciare che il bambino prenda il volo per andare nel mondo" e di come debba cambiare la qualità della propria disponibilità affettiva e le modalità per esprimerla perché il bambino non senta di essere lasciato solo nelle sue conquiste.

Forse è anche per questi motivi che Francesco ogni tanto mi ripropone il gioco del nascondino nel quale io devo cercare lui e i suoi amici. E non basta che li cerchi, per poi naturalmente trovarli; devo anche fingermi disperata nel non trovarli e poi esultare di gioia dopo il loro "buh!".

E forse è anche per lo stesso motivo che, a volte mi invita con "dai, fai una corsa per me" a fare le gare di velocità con lui e i compagni in cui non vinco mai, mi invita al suo tavolo e, sempre più frequentemente, viene a sedersi sulle mie ginocchia.

IL RINFORZO DEL FUNZIONAMENTO SIMBOLICO

"Aiuto, Franca... cade", urla Francesco. Sta giocando con uno dei suoi compagni preferiti nello spazio/tappeto della sezione. Sorridendo mi risponde che l'animale che tiene in mano sta cadendo "nel fosso".

Istintivamente corro a prendere un telo sul quale il bambino lascia poi scivolare il suo animaletto. "Ecco, è salvo... ti ho preso". Con questo gioco ripetuto più volte sembra che Francesco abbia voluto dare inizio ad una serie di giochi simbolici in cui c'era bisogno di qualcuno che "lo tenesse e lo riparasse".

"Vieni, Franca... guarda, si è rotta una gamba": l'animaletto ha realmente una gamba spezzata. Dopo averlo rassicurato che può accadere che i giochi si rompano, decido di cogliere l'occasione per fare "il gioco del veterinario". Sorridendo chiedo a Francesco come si possa fare e dove lo si possa portare perché guarisca. Qualche compagno suggerisce di portarlo "all'ospedale" e in un attimo l'animaletto "è aggiustato". "No, no, no," intervengo: non è evolutivo lasciare che un gioco simbolico appena iniziato sia terminato così velocemente, e poi non da gioia perché i bambini non si danno il tempo di gustarsi l'effetto/emozione di quel gioco.

Mostrare come si può giocare eseguendo una serie di operazioni proprie di un determinato gioco, unitamente all'essere presenti stando vicini anche emotivamente mentre i bambini provano personalmente a fare le stesse azioni, incoraggiandoli se necessario, sono comportamenti che contribuiscono, per citare Bowlby, a far "aumentare la fiducia nella disponibilità della figura di attaccamento".

Se è vero che "l'apprendimento mediante osservazione, combinato con partecipazione guidata" (Ibidem) è un'esperienza utile in quanto tende a ridurre nel bambino la suscettibilità alla paura, a me sembra altrettanto vero che tale processo possa favorire l'apprendimento di quello che viene comunemente apostrofato come "giocare bene".

"Dove la costruiamo la clinica veterinaria?.. Poi occorre un mezzo per trasportare l'animaletto". Francesco prende un telo, lo carica e lo porta dal veterinario: "tu lo fai". Acconsento facendo tutte le operazioni del caso.

Questo gioco ha subito, col tempo, una trasformazione. Non si trattava più di prendersi cura di un animaletto, ora era Francesco che "svenuto" chiedeva di "essere curato" (e non solo lui!). Allora i compagni lo trasportavano "all'ospedale" dove, le prime volte, io facevo "il medico" che lo guariva.

In questo percorso, naturalmente sintetizzato, è stato un po' come se il bambino mi avesse detto "dal momento che hai tenuto e curato un mio animaletto ora voglio provare ad affidarmi completamente a te". Col tempo mi sono "ritirata" sempre maggiormente dal gioco pur rimanendo a guardare i bambini giocare. Ho vissuto una profonda emozione quando Francesco si è lasciato trasportare e curare dai compagni perché voleva dire che era pronto ad affidarsi anche a loro.

"... ciò che si vede e si tocca entra a far parte di noi più intensamente e in modo più significativo di ciò che si vede soltanto" (antropologo A. Kroeber).

Chiudere gli occhi e sorridere per lasciarsi trasportare e trascinare avvolti in una morbida coperta tenuta da manine tremolanti, sentire cinque bocche che strillano, urlano "di qua... no attenzione, sbatte... è pesante..." è un'esperienza piacevole ma che può anche - almeno le prime volte - suscitare sentimenti di paura.

La gioia più immensa è stata però vedere Francesco prendersi lui cura dei compagni e farlo con grande garbo e in maniera adeguata ossia "giocando bene" il suo ruolo "di medico".

Un giorno, in giardino, Francesco mi dice "mano rotta" guardandomi le mani: lì per lì non capisco se voglia giocare oppure dirmi altro, ma non mi lascio scappare l'occasione. "Ti ricordi proprio bene... ma sai non è rotta" rispondo alludendo alla cisti che ho sulla mano destra sulla quale il bambino aveva chiesto spiegazioni nei giorni precedenti. Francesco allora prende due foglie che appoggia delicatamente sulla mia mano, le tiene ferme e guardandomi "sono due cerotti" in risposta alla mia domanda.

Ero strafelice di essere io "la paziente": quella piccola peste era dunque capace di prendersi cura anche di me. Il passare dal ruolo di chi è curato a quello di chi cura è il segno di un significativo cambiamento evolutivo del bambino. Le tappe evolutive di questo passaggio sono sostanzialmente due.

Il lasciarsi portare e curare è importante specie per un bambino un po' diffidente come Francesco in quanto che "mettersi nelle mani" degli altri presuppone un accresciuto sentimento di fiducia, di sicurezza nei confronti dell'adulto e dei compagni.

Assumersi poi il ruolo di chi cura è un po' come dire "ora anche voi potete fidarvi di me" e ancora "anch'io sono bravo, bello e buono perché sono capace di guarire". La non fissità del ruolo assunto, le variazioni sul tema del gioco rappresentano cambiamenti evolutivi molto significativi perché implicano la capacità di sapersi trasformare, con tutto ciò che significa.

Giocare, di volta in volta, a fare "il muratore", "il dentista", imitare gli animali, giocare al gioco del contrario sono attività infantili che presuppongono una buona acquisizione della propria identità, che andrà consolidandosi proprio anche attraverso il gioco di finzione.

E' nel diventare più sicuro di se stesso, del "chi è" che Francesco ha potuto e può "uscire dalla realtà" diventando, per esempio, "Babbo Natale" che porta i doni ossia cose buone per gli altri. Un bel cambiamento se penso all'impossibilità del bambino, durante il primo anno di scuola dell'infanzia, di giocare a travestirsi ma anche di accettare di farsi truccare per il Carnevale.

Favorire l'ulteriore sviluppo di quel processo che è l'accesso al simbolico, importante perché crea in ogni bambino le basi per la futura acquisizione delle abilità di lettura e scrittura, ha significato anche dedicare molto tempo alla lettura di storie all'interno di momenti di lavoro in piccolo gruppo. Tali situazioni "meno rumorose" sono sembrate a me e alle mie colleghe, fin dall'inizio del percorso scolastico occasioni favorevoli al manifestarsi e svilupparsi delle competenze sociali, relazionali e cognitive di Francesco.

I diversi giochi del "far finta", il parlare sul proprio disegno, la lettura di libri e in particolare dei cosiddetti "senza parole" hanno contribuito a rinforzare ulteriormente nel bambino l'uso della parola parlata e, in generale delle competenze pragmatiche della comunicazione (espressioni del viso, diversa modulazione della voce, gesti, ecc.).

VERSO LA COMPLETA SOCIALIZZAZIONE

In cortile: un gruppo di bambini sta giocando a fare le corse. Uno di loro richiama l'attenzione dei compagni "vedi i tuoi pantaloni sono blu... allora siamo della stessa squadra". E ancora: "dai, giochiamo a nascondino". Sì, è proprio Francesco a pronunciare queste parole che sono l'espressione della sua accresciuta capacità di usare il linguaggio come strumento di socializzazione e del suo piacere di essere sempre più con i suoi compagni.

Fin dall'anno scorso il bambino esprime un vivo ed attivo interesse a partecipare alle attività, organizzate e libere, con i compagni. Con i coetanei del suo stesso sesso si cimenta spesso in giochi "competitivi" dimostrando nelle gare di velocità un'accresciuta capacità di corsa e un bisogno di vedere rinforzato il suo valore "senti i miei muscoli... e sai perché... ho mangiato gli spinaci" e ancora "ho vinto io adesso".

Questo suo voler essere con i compagni si traduce in lunghi momenti in cui, smontando e rimontando pezzetti di Lego è capace di costruire i più fantasiosi "mostrini", di dar vita a coloratissimi e verosimili mezzi di trasporto che incontrano altri aerei, missili costruiti dai compagni.

Pur essendo possibile fare dei patti col bambino, può ancora accadere, in talune circostanze, che per il bisogno di un pezzo mancante Francesco se ne impossessi a scapito di un compagno, oppure passi allo scontro anche fisico se contrariato.

Negoziare gli scambi con il linguaggio, sia con i compagni che con gli adulti è uno degli obiettivi principali che, unitamente al rinforzare le competenze metafonologiche, lessicali, sintattiche - anche in funzione dell'avvicinamento alla lettura e scrittura - ci siamo dati come gruppo di lavoro per questo ultimo anno di scuola dell'infanzia.

Per questo motivo, quando si presentano dei "ritorni" facciamo insieme dei discorsi "da grandi", anche in considerazione del fatto che Francesco, come tutti i suoi coetanei, ama sentirsi dire che è "un bambino grande".

Di fronte alla sua insistenza per avere un gioco a cui un compagno si oppone, gli parlo del suo diritto al rifiuto, dell'impossibilità anche degli adulti di avere sempre una cosa che pure si desidera e della necessità di aspettare.

Ora Francesco può accettare "una sconfitta" senza che ciò gli impedisca di continuare a giocare. "Non sono capace di contare fino a quindici... solo fino a dieci" dice al compagno e poi corre a "nascondersi".

L' accettare di perdere rappresenta una tappa evolutiva importante in un bambino perché significa che sta imparando a fare i conti con le proprie parti "più deboli" e con i limiti che la realtà impone.

Nel rapporto con gli adulti Francesco sa accettarli come depositari delle regole morali e sociali e, spesso ne imita i comportamenti o ne riproduce le parole nelle relazioni coi compagni.

Può capitare che il bambino trasgredisca i patti, ma questo comportamento a volte è dettato dalla sua difficoltà a recepire il messaggio specie quando viene inviato in situazioni "rumorose": allora è sufficiente ripeterglielo.

Anche nei rapporti con gli adulti il linguaggio è maggiormente usato come strumento di socializzazione. Sempre con maggiore assiduità Francesco chiede il "perché" dei fatti del mondo, per raccontarsi e per sapere qualcosa della vita degli adulti stessi, pur esprimendo ancora una certa timidezza.

"Sai, Andrea (il fratellino) oggi ha portato a scuola un orsetto... è piccolo!"

Mi sorprende piacevolmente quando, a tavola, spontaneamente mi chiede "cosa piace a te?" oppure fa domande sulla mia famiglia. Ma ciò che più mi dà gioia, in questa fase, è il suo cercare frequentemente un tenero contatto corporeo anche con gli adulti.

Non è sempre facile per me reprimere l'emozione che sento salire quando Francesco mi abbraccia o viene a sedersi sulle ginocchia, ma voglio godermi appieno ogni sua "nuova" espressione di affetto: mi si conceda di essere un po' egoista.

Per finire vorrei tentare di rispondere ad una comprensibile domanda che mi hanno fatto i genitori di Francesco ossia "come immagino il suo futuro".

Non è facile perché il prosieguo della vita di ognuno di noi dipende da una serie di fattori, incontri, difficilmente immaginabili nel presente.

Credo il bellissimo bambino che è ora diverrà uno stupendo ragazzo che avrà, a mio parere, bisogno di incanalare la sua energia in uno sport che lui desidera fare. L'ingresso nell'adolescenza impone rinnovate modalità di gestione della propria carica vitale.

Francesco sarà poi un affascinante uomo che sceglierà come lavoro una professione legata al prendersi cura degli esseri viventi siano essi persone o animali. E quando incontrerà l'amore della sua vita mi auguro che sarà una persona comprensiva che, se saprà farlo sentire amato e desiderato, avrà in cambio tanta tenerezza, perché adesso Francesco è anche capace di gesti molto teneri.

Mi immagino un uomo onesto e sincero, con un grande senso della giustizia che forse lo farà soffrire ma anche, mi auguro, lottare per cambiare lo stato delle cose. Usando una metafora, vedo Francesco come una pietra preziosa dalle mille sfaccettature, preziosa e delicata, una pietra che va e andrà maneggiata con cura.

In conclusione vorrei ringraziare i genitori di Francesco per avermi gentilmente offerto la possibilità, attraverso il ripensare all'esperienza dei tre anni col loro bambino, di soddisfare il bisogno/desiderio che ogni persona, io credo, ha e cioè quello di raccontarsi.

Desidero altresì che Francesco sappia anche da queste pagine quanto gli sono grata per avermi fatto provare grandi emozioni, per avermi aiutato - in un parola - a sentire.

Franca Mattarelli

Le insegnanti della Scuola Comunale dell'Infanzia “Sergio Fusconi” Cesarina Foschini e Stefania Valentini

Devo essere sincero: quando al termine del primo anno di Scuola dell'Infanzia ho guardato il DVD realizzato dalle insegnanti nel corso dell'anno scolastico (faceva parte della sezione anche l'insegnante Paola Casadei), sono rimasto sbalordito. Ripercorrendo i momenti della vita scolastica quotidiana e documentando le iniziative principali portate avanti, emergeva un quadro decisamente positivo.

La validità della ricca programmazione didattica traspariva dai volti attenti e curiosi dei bambini, quegli stessi bambini che mentre a casa facevano mille capricci a tavola, erano stati immortalati a scuola seduti e composti a mangiare “come i grandi”.

Gestire un gruppo numeroso è di per sé un'impresa e naturalmente non sarà stato facile prepararsi all'accoglienza di Francesco, un bimbo di tre anni e mezzo che solo da pochi mesi aveva provato l'ascolto dei primi suoni e che lentamente stava cominciando ad articolare il suo linguaggio.

Per quanto ci si possa documentare e per quanto si posseggano esperienze precedenti in materia di handicap, ogni nuovo caso richiede un metodo di approccio originale e personalizzato. La serie di incontri che avemmo insieme alla pedagoga ed all'insegnante di sostegno, servirono per inquadrare la situazione di partenza di Francesco ed impostare la strategia migliore da adottare.

Insieme l'abbiamo visto crescere e maturare in questi tre anni di Scuola dell'Infanzia sia dal punto di vista delle sue capacità espressive che dal lato dello sviluppo della sua personalità, condividendo le emozioni di questo percorso.

I risultati non erano affatto scontati e se tanto Francesco è progredito, non dipende solo dalle capacità professionali delle sue insegnanti, ma anche dalla loro sensibilità e dalla disponibilità che hanno sempre dimostrato.

Non è stato semplice, ad esempio, integrare l'attività didattica con quella di logopedia che più volte nel corso della settimana causavano l'entrata in ritardo o l'uscita anticipata rispetto ai suoi compagni, così come occorreva anche dare la precedenza alle visite mediche di controllo.

Con Cesarina e Stefania il dialogo è stato pressoché quotidiano, così da poter equilibrare il nostro essere vicini alle esigenze di Francesco, stimolando al meglio la collaborazione di tutta la famiglia. Dalle lezioni sul mondo subacqueo del nonno Piero, alla visita alla pescheria coordinata dalla zia Paola veterinaria fino all'intervento del nonno Alberto per la raccolta dei cachi dall'albero nel giardino della scuola... in tanti si sono lasciati coinvolgere dal clima accogliente che le insegnanti avevano saputo instaurare.

Tra i progetti formativi offerti all'interno della scuola mi piace ricordare "Osservo la natura, faccio l'ortolano... e poi cucino io.", l'atelier musicale e grafico-pittorico "Sotto le onde del mare", "Il mio mare è...", le tante visite di istruzione all'esterno fino al corso di introduzione alla lingua inglese.

Sembrerà strano, ma in tre anni non è quasi mai successo che Francesco dicesse "Oggi non ho voglia di andare a scuola"...

Premessa

La nostra difficoltà di raccontare un percorso è dovuto al fatto che abbiamo sintetizzato le relazioni e le sensazioni quotidiane in qualcosa di strutturato e raccontabile.

Racconta la fatica dell'adulto nel relazionarsi con il bambino e del tentativo faticoso e complesso di raccontare la sua storia.

“Dici:

è faticoso frequentare i bambini.

Hai ragione.

Aggiungi:

perché bisogna mettersi al loro livello,
abbassarsi, scendere, piegarsi, farsi piccoli.

Ti sbagli.

Non è questo l'aspetto più faticoso.

E' piuttosto il fatto di essere costretti a elevarsi
fino all'altezza dei loro sentimenti.

Di stiracchiarsi, allungarsi, sollevarsi
sulle punte dei piedi.

Per non ferirli.”

Janusz Korczak

Caro Francesco,

il primo momento di conoscenza è stato per me il colloquio con la tua famiglia. Questo è stato uno strumento privilegiato per conoscere in modo più approfondito i tuoi bisogni e le tue caratteristiche di bambino e avviare un rapporto sistematico e personalizzato di reciproca collaborazione e fiducia per contenere ansie e tensioni legate al distacco.

In questa occasione i tuoi genitori hanno avuto il ruolo di esperti e noi insegnanti ci siamo messe nella condizione di ascolto dei possibili stili e modelli di comportamento da adottare nella relazione con te per rassicurarti nel momento del bisogno e delle difficoltà.

La separazione può essere un momento doloroso per molti bambini al loro primo ingresso in una comunità di persone, nel tuo caso la dinamica affettiva è stata più complicata dal fatto che gli adulti "ti vedevano con i loro occhi" quindi in base ai loro vissuti e ai loro bisogni.

Queste fantasie sono spesso permeate della convinzione che la disabilità possa costituire un freno allo sviluppo delle relazioni sociali con gli adulti e i pari, ma anche e soprattutto che il momento dell'ambientamento può provocare una rottura del più fragile e precario equilibrio di un bambino.

Solo con un lavoro di forte collaborazione con la tua famiglia, mostrando rispetto per loro come individui e costruendo relazioni efficaci fatte di impegno e professionalità, siamo riuscite con il tempo ad avere un loro coinvolgimento attivo nelle attività della scuola.

L'interessamento della tua famiglia in modo particolare di tuo padre, tua zia e del nonno Piero è diventata per la scuola una fonte preziosa per pensare le attività, non solo per te, ma anche per tutta la sezione, permettendoci di visitare la pescheria e portandoci le attrezzature da mostrare per fare i sub nei sottofondi marini.

Ti abbiamo successivamente accolto assieme a Franca la tua educatrice e abbiamo cercato di creare un'atmosfera di benessere, facilitandoti il rapporto con gli altri bambini della tua stessa età e pensando che fosse indispensabile per ogni successiva tua conquista.

Uno dei nostri obiettivi, infatti, è stato quello di fare in modo che la scoperta del nuovo ambiente si combinasse con l'opportunità e il piacere di interagire con gli altri; in sintesi che ogni bambino potesse trovare le condizioni di sicurezza affettiva che gli consentono di affrontare il nuovo insieme agli altri.

Osservandoti poi nei vari giochi che organizzavi con i compagni siamo diventati testimoni dirette e attente dei tuoi percorsi di ricerca, ciò ha comportato il vivere da vicino come si muovevano le tue mani, la luce che traspariva dai tuoi occhi, le tue esperienze con gli odori, come guardarvi il mondo.

Il fatto di avere intrecciato con alcuni bambini rapporti significativi, ha giocato a tuo favore; ad esempio usando gli strumenti musicali, i suoni dei campanelli, ascoltando storie e parole nuove, sei riuscito a comunicare esprimendo i tuoi bisogni con parole sempre più complesse. Sei riuscito piano, piano a superare quelle difficoltà, legate fino a poco tempo prima, al tuo vivere di bambino senza suoni e rumori.

Nei primi tempi mi sembravi quasi infastidito dal sentire suoni e parole, mi hai fatto pensare più volte che fosse motivo di fatica ascoltare per te, fino al punto di farti arrabbiare. Ora a distanza di tempo sei diventato padrone di tutto ciò e questo ti permette di relazionarti nei giochi con gli amici in modo sempre più positivo.

Quando sei entrato nella nostra scuola portando con te le tue caratteristiche di bambino, che deve convivere con uno strumento (l'impianto cocleare), questo piccolo "marchingegno" a noi adulti suscitava molta ansia. Si passava dalla paura che qualcuno o qualcosa lo rompesse mettendoti in difficoltà, non sapendo come aggiustarlo, ad un atteggiamento di eccessiva protezione nei tuoi confronti.

I tuoi amici erano curiosi a volte ci chiedevano cosa era e a cosa servisse. La loro curiosità, a volte, li portava a togliertelo provocando le tue urla e la tua ira perché non sentivi. Noi insegnanti d'accordo intervenivamo, spiegando il perché non era un apparecchio da toccare. Piano, piano è diventato anche per loro come per noi, una parte di te e conoscendolo meglio ha permesso a tutti di essere un po' più tranquilli.

Anche il rapporto con noi insegnanti è maturato, all'inizio non ti lasciavi né toccare, né guardare, eri diffidente verso le persone che non conoscevi, evitavi il nostro sguardo e ti chiudevi come un "piccolo riccio" indifeso e creavi un muro invisibile tra te e noi.

Non solo ma i tuoi disegni erano quasi privati, li custodivi come tesori e permettevai solo a Franca di toccarli e di possederli; poi sostenendoti nell'uso delle varie tecniche ci hai fatto tanti "regali artistici", colorati "mostrini" accompagnati da occhi sorridenti e pieni di felicità.

Poi con il passare del tempo questo "piccolo riccio" si è aperto, sei diventato più sicuro e curioso, adesso vuoi sempre sapere di tutto e di tutti e intrattieni i compagni soprattutto a pranzo nell'organizzare i giochi. Ora apprezzi molto le nostre coccole, i nostri sorrisi anche se ancora una punta di timidezza ti caratterizza facendo ancora uscire quel "piccolo riccio" che c'è in te.

Il passaggio alla scuola elementare è un momento importante e difficile nella tua vita. Per affrontare questo momento così complesso sarà importante il grande supporto dei tuoi genitori e di chi ti vuole bene, che ti seguono dandoti serenità nell'affrontare la vita.

Ci auguriamo che in futuro tu possa avere comprensione o solo curiosità delle persone che incontrerai. Affrontali con decisione e tranquillità e vedrai che crescerai ancora.

Sicuramente rimarrai per lungo tempo nei nostri cuori, che assieme a te sono maturati e cresciuti.

Cesarina Foschini

Ho conosciuto Francesco solo il secondo anno che frequentava la scuola d'infanzia. Non è stato facile conquistare la sua fiducia, il suo rispetto, in poche parole entrare nel suo cuore.

Per me, non era la prima esperienza, mi ero già occupata l'anno precedente di una bimba con impianto cocleare, con tutte le problematiche legate alla gestione dell'apparecchio e le richieste di competenze specifiche del personale addetto alla cura di questi bambini.

Oltre a questo, sappiamo bene che ogni bambino è diverso dall'altro, ha tempi, modi di essere, di conoscere di relazionarsi, originali e peculiari che lo contraddistinguono e lo rendono unico e irripetibile.

Prima di conoscerci, accettarci e trovare dei punti di incontro abbiamo impiegato del tempo. Francesco ascolta chi sente parte del suo mondo, chi riesce a conquistarlo con autorevolezza, e sa trasmettergli amore e interesse sincero; solo allora si apre e si concede per quello che veramente è.

La nostra giornata comincia al mattino con il momento dei saluti ai genitori, con le attività dell'appello, l'osservazione del tempo atmosferico e la distribuzione degli incarichi. Nella nostra sezione ogni bambino dopo aver salutato adeguatamente i suoi genitori apre la sua finestrella della presenza. Qui è stata incollata la foto di ognuno per indicare a se stesso e ai suoi compagni la sua presenza al fine di rinforzare il senso di appartenenza al gruppo sezione. Chi c'è oggi a scuola? Chi manca? E' una piccola responsabilità, un piccolo impegno che ogni bambino si prende nell'aprire la sua finestrella e dire così "Oggi ci sono".

Anche Francesco ha maturato questa consapevolezza, mostra sorridendo la sua foto ai compagni e partecipa nel giorno (giallo) del lunedì a tutte le mansioni che spettano agli incaricati.

A lui, piace molto confrontarsi con i compagni, dire le proprie ragioni e convinzioni, sentirsi protagonista e partecipe attivo delle esperienze e proposte vissute a scuola.

Abbiamo notato che sentirsi capace, fare qualcosa di utile e apprezzato dai compagni, come ad esempio apparecchiare e fare il gioco del cameriere, lo inorgoglisce e lo fa sentire bene.

E' importante per lui sentirsi accettato, cercato, desiderato, sia dal gruppo dei pari, ma soprattutto dai suoi amici del cuore con i quali ha instaurato un rapporto speciale di complicità. Ricordo con grande commozione, quando a un suo amico del cuore Filippo che era stato squalificato ha detto: "Non ti preoccupare non piangere, un'altra volta poi vinci. Anch'io ho perso."

Accettare i propri limiti, le piccole sconfitte, aspettare il proprio turno, impegna i bambini in un processo di crescita lento e faticoso da raggiungere. Fa crescere insegnanti e bambini. E' un bambino propositivo, ama organizzare giochi soprattutto di movimento come ad esempio quello di "un due tre stella".

E' stato un cammino non lineare, discontinuo, quello che ci ha permesso di avere da Francesco risposte sempre più evolute e mature sul controllo dei propri impulsi. Accettare di aver perso per tanti bambini e anche per Francesco, attiva processi complessi di rielaborazione. Le situazioni frustranti lo mettono alla prova. Non sempre Francesco è capace di accettare le regole, ma stiamo lavorando insieme in questo senso, perchè sempre più spesso si possano avere risposte consapevoli e di contenimento della propria aggressività. Ripetiamo spesso: "Dillo con tue parole".

Nelle attività proposte in sezione Francesco manifesta creatività e sicurezze sempre maggiori. Disegna spesso e mostra a disegno ultimato sia ai compagni che all'insegnante ciò che ha fatto.

Ci fa piacere che vi sia collaborazione e il desiderio di mettere a disposizione dell'altro proprie capacità per fare insieme costruire, confrontandosi e mettendosi nei panni di...

Nelle cure personali Francesco ama fare da sé, scherza con i compagni e non richiede quasi mai l'intervento dell'insegnante.

L'autonomia ovvero essere capaci di autorganizzarsi all'interno della nostra sezione è un obiettivo che nel tempo ci siamo proposte di far conquistare ai bambini utilizzando strategie didattiche capaci di stimolarli a capire i contesti.

L'allestimento in sezione di materiali e angoli per il gioco libero e strutturato da poter fruire dopo la frutta del mattino o durante il pomeriggio liberamente o con l'intervento dell'insegnante ha permesso ai bambini di potenziare le loro capacità, di imparare a convivere insieme, aiutarli nella risoluzione di eventuali conflitti attraverso mediazioni e contrattazioni, rilanciando il gioco in forme più complesse.

In ultimo, vorrei tentare di dare una risposta ai genitori di Francesco su una domanda che mi è stata fatta, ovvero se riesco ad immaginare il futuro di questo bambino.

Io vivo nel presente e non riesco a figurarmi un futuro sicuro né per Francesco né per tutti gli altri bambini. La vita è e deve essere imprevedibile, piena di sorprese e ricca di aspettative per il proprio futuro.

Credo in una visione ottimistica, dove non c'è spazio per pensieri negativi, ma solo per la speranza e il desiderio di riuscire a dare il meglio di sé, essere fiduciosi delle proprie possibilità, non smettendo mai di credere in se stessi. Non nascondo che per alcuni bambini questo percorso volto alla soddisfazione e al sentirsi bene nei propri panni possa essere più difficoltoso da raggiungere, ma ogni conquista comporta sacrifici e la felicità di avercela fatta è tanto più proporzionale all'impegno. Conseguirla ci permette di saperla apprezzare fino in fondo: profondamente.

Ti auguro ogni bene; di poter realizzare i tuoi sogni ciò che desideri per te, sia ora che in un lontano futuro. La speranza è il motore della vita e ciò che ci permette di vivere.

Il mio messaggio è di speranza ed è importante crederci per riuscire a vincere la battaglia con se stessi.

Stefania Valentini

Il presidente dell'associazione “L'Orecchio Magico” Fabrizio Donato

Avevamo conosciuto buona parte dei genitori e dei familiari degli altri bambini di Ravenna con il problema della sordità, incontrandoli nelle sale d'aspetto del Centro Audiologico Foniatico, degli ambulatori di logopedia e dei vari ospedali che frequentiamo oppure in occasione degli incontri presso la sede dell'Ente Nazionale Sordomuti, ma non c'era mai capitato di incrociare Fabrizio, né sua moglie Carlotta.

Nell'autunno 2006 fu Fabrizio a contattarci per parlarci del suo progetto di costituire un'associazione capace di tutelare le esigenze specifiche dei bambini con problemi di sordità. Già al telefono fu capace di trasmetterci il suo entusiasmo e la sua voglia di fare.

Tutti noi genitori abbiamo avuto momenti di difficoltà in cui si siamo sentiti soli di fronte ai meccanismi della burocrazia ed alle procedure del servizio sanitario o di quello scolastico, per cui la possibilità di poterci confrontare ed aiutare vicendevolmente ci è parsa più che un'utile opportunità, una vera e propria necessità.

Già prima di formalizzare la nascita de “L'Orecchio magico” Fabrizio cominciò a far circolare attraverso la posta elettronica del materiale informativo e delle note sulle possibili iniziative che l'associazione avrebbe potuto promuovere.

Nella primavera del 2007 con l'approvazione dello statuto e la nomina del comitato direttivo, sono stati celebrati due passaggi fondamentali nella vita di un'associazione, che comunque abbiamo vissuto più che altro come degli adempimenti formali in quanto tutti noi ci sentiamo impegnati in prima persona nel dare il nostro contributo al miglioramento della qualità della vita dei nostri figli, anche tramite l'importante strumento de “L'Orecchio magico”.

Oggi a metà 2014 riscopriamo attraverso le sue parole come si è concretizzata l'attività della nostra Associazione.

Motivazioni della costituzione de L'Orecchio Magico FIADDA Emilia Romagna

Nel 2004 mia moglie ed io abbiamo vissuto il doloroso trauma della sordità profonda della nostra seconda figlia Matilde ad un anno e mezzo (vedi storia di Matilde a pag. 33); nella faticosa ricerca individuale delle strade possibili per i necessari interventi per la sua riabilitazione ci ha fatto iniziare quella che molti definiscono la lunga maratona della sordità.

Questa maratona oggi nel 2014 è ancora in atto. L'esperienza ci ha insegnato quanto sia utile condividerla con altre famiglie accomunate da esperienze analoghe, non solo a Ravenna ma in tutta Italia. Sentirsi soli è devastante; sentirsi parte di un gruppo di aiuto reciproco da forza ed aiuta a superare gli ostacoli, che si presentano spesso inaspettati.

Seppi per caso dell'esistenza della F.I.A.D.D.A. nel 2006 da un vecchio amico di Firenze. Andai alla sezione FIADDA più vicina, quella di Cesena, e conobbi la loro presidente Barbara Righi e la figlia Lucia, con grave disabilità uditiva, ma oggi (2014) capace di vivere una vita sociale soddisfacente anche come studentessa universitaria grazie all'impegno associativo ventennale della madre, così come gli altri ragazzi sordi di Cesena.

L'incontro con questa realtà, le loro esperienze ed i risultati concreti ottenuti a beneficio dell'integrazione dei ragazzi audiolesi mi spinse ad impegnarmi in prima persona per organizzare le famiglie dei bambini sordi in un'associazione a loro tutela anche nella provincia di Ravenna. Nella nostra città avevo sperimentato in prima persona che il singolo cittadino ha pochissimo peso contrattuale nei confronti dagli Enti socio-sanitari e scolastici.

Oggi dieci anni di "Maratona della sordità" ed otto anni di esperienza associativa mi confermano che la forza "persuasiva" della nostra Associazione nei confronti delle Istituzioni pubbliche locali e regionali continua ad essere fondamentale per "esigere concretamente" i diritti che spettano ai ragazzi con grave disabilità uditiva, e che troppo spesso vengono denegati per ignoranza, per eccesso di burocrazia e, talvolta, incapacità professionale (uso questo termine volutamente e con piena consapevolezza). Se non addirittura dietro la pretestuosa scusa della "carezza di risorse".

Visione ed obiettivi

Integrare il sordo in condizioni di parità nel mondo dei normoudenti. Ci interessiamo delle persone, ed in particolare dei bambini, nati con sordità gravi e che quindi non possono imparare a parlare normalmente.

Fino a qualche decennio fa l'unica possibilità per loro era diventare "sordomuto" comunicando con gesti, rimanendo emarginati dal mondo dei suoni e della parola.

Oggi, se si interviene con la diagnosi precoce, l'uso di protesi adeguate o di impianto cocleare insieme ad una adeguata riabilitazione logopedica, e percorsi di crescita integrata nella scuola e nel tempo libero, anche i sordi gravissimi possono riuscire ad ascoltare ed a parlare. Possono così crescere inseriti nel mondo di tutti.

E' però una strada lunga e difficile che richiede grande impegno e competenza da parte della famiglia e dei professionisti (audiologi, logopedisti, audio-protesiisti, insegnanti, psicologi, pedagogisti, ecc.).

Per favorire tutto ciò l'Associazione promuove:

Sostegno alle famiglie: E' fondamentale che la famiglia sia aiutata, sostenuta psicologicamente, informata correttamente ed aiutata nel suo importante ruolo di sostegno al familiare sordo. Per questo si organizzano sistematicamente incontri di confronto, informazione, approfondimento ed aggiornamento.

Attività per bambini e ragazzi sordi: di supporto ed integrazione dell'abilitazione fornita dall'AUSL, attività sportive e di gruppo, attività di logopedia integrativa e di formazione per i più grandi, esperienze artistiche teatrali e creative, esperienze aggregative; sostegno per l'inserimento protetto al lavoro.

Iniziative di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, degli enti e degli Operatori sulle problematiche delle persone sorde. Infatti la sordità gravissima congenita è un deficit poco conosciuto, che non si vede, difficile da comprendere nelle sue conseguenze. Ancora oggi esiste molta disinformazione e scarsa attenzione. Le barriere della comunicazione e le incomprensioni sono numerose.

Consulenza agli Enti locali per attività di formazione degli operatori di ausilio e supporto ai bambini sordi: Educatori, Logopedisti, Insegnanti di sostegno.

Curriculum associativo ed Attività realizzate dal 2007 al 2014

E' attiva dal 2007 la rete di mutuo supporto tra le famiglie dei bimbi sordi della Provincia di Ravenna, che si conoscono, si incontrano periodicamente, si scambiano informazioni e consigli su come affrontare e risolvere problemi comuni. L'associazione poi è in rete con le altre sezioni di tutta Italia, e può perciò attingere da un bagaglio di esperienze maturate dalle famiglie della FIADDA in oltre 40 anni.

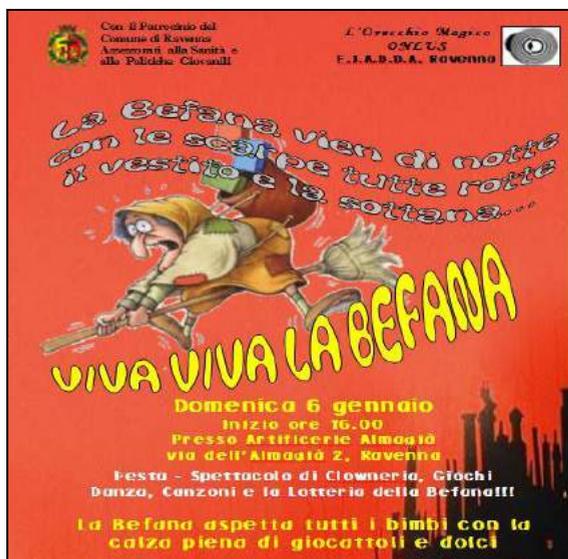
Ecco un sintetico riepilogo delle attività realizzate nei primi sette anni di vita associativa:

<u>Anno</u>	<u>Attività - percorsi - progetti realizzati</u>	<u>Partnership</u>
2007	Seminario Regionale "Sordità ed integrazione: i bambini sordi ci ascoltano?" (Accreditamento ECM regionale)	AUSL-RA, Provincia, Comune



2008
Gennaio “Viva viva la Befana; Progetto didattico
riabilitativo: “Ci vuole un fiore”

Evento pubblico
Teatro Almagià,
Scuole Materne

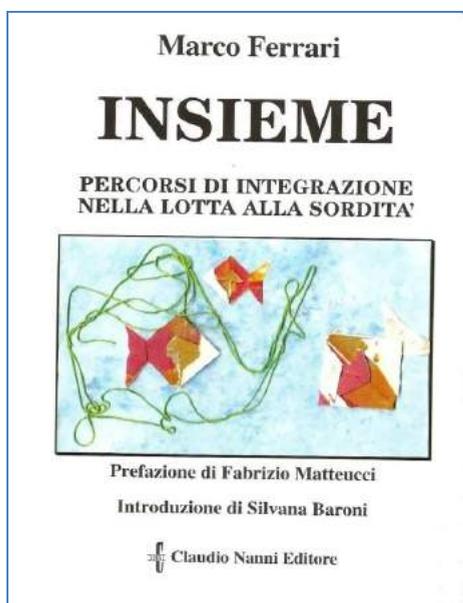


Anno Attività - percorsi - progetti realizzati

Partnership

2008 1° edizione libro: INSIEME di Marco Ferrari

Fondazione Cassa di
Risparmio Ravenna



2008-
2009 Progetto Sperimentale di monitoraggio per l'inclusione scolastica degli alunni con problemi uditivi

USP-RA, Scuole elementari e medie



Anno **Attività - percorsi - progetti realizzati**

Partnership

2009-
2010 Corso di Formazione per insegnanti (lezioni, seminari e laboratori : 4 moduli, 30 ore)

USP-RA, Scuole elementari e medie



2010
Gennaio

Festa Promozione: "E" ancora Natale all'Almagià

Evento pubblico
Teatro Almagià



Anno

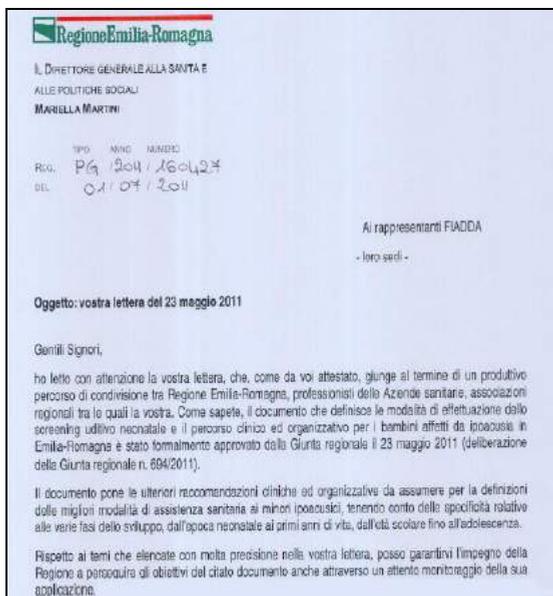
Attività - percorsi - progetti realizzati

Partnership

2009 -
2011

Contributo alla stesura della Delibera regionale 694/2011 "Percorso clinico ed organizzativo per i bambini affetti da ipoacusia – Screening neonatale delle sordità, in Emilia Romagna.

Regione – Enti ed associazioni varie



Anno Attività - percorsi - progetti realizzati

2011-2012 Formazione per insegnanti delle scuole materne ed elementari (Percorso di aggiornamento e laboratori - 3 moduli – 24 ore):

Partnership

USP-RA, Comune Scuole Materne e inserimento alle primarie

Sistema informativo regionale sulle attività di formazione
www.sisifo.org

Modulo B
 Corso di formazione per il personale delle scuole

Denominazione del soggetto erogatore di formazione: (*) F.I.A.D.D.A. Orecchio Magico onlus Ravenna

Denominazioni altre enti che collaborano: Comune Ravenna, Provincia AUSL-RA (Patrocinio)

Titolo del corso: (*) Bisogni educativi del bambino sordo nella scuola dell'infanzia e nel passaggio alla scuola primaria

Sottotitolo: IIIIII

Descrizione: (*) Fornire informazioni e strumenti pratici sui vari aspetti relativi alla sordità, fondamentali per una migliore comprensione del bisogno specifico del bambino sordo nel suo percorso scolastico dal nido al primo biennio della scuola primaria

Destinatari: (*) (selezionare tutte le opzioni desiderate)

<input type="checkbox"/> docenti di tutti gli ordini scolastici	<input type="checkbox"/> personale tecnico
<input checked="" type="checkbox"/> docenti di scuola materna	<input type="checkbox"/> personale amministrativo
<input checked="" type="checkbox"/> docenti di scuola elementare	<input type="checkbox"/> dirigenti scolastici
<input type="checkbox"/> docenti di scuola media	<input type="checkbox"/> studenti
<input type="checkbox"/> docenti di istituti superiori	<input type="checkbox"/> genitori
<input type="checkbox"/> docenti universitari	<input checked="" type="checkbox"/> scopetti esterni

Partecipazione: (*) su iscrizione libera solo interni (selezionare una sola opzione)

Anno Attività - percorsi - progetti realizzati

2012 Gran galà (con Raffaele Paganini)
 Gennaio

Partnership

Evento Pubblico
 Teatro Alighieri



2012
Giugno

Corso di vela-logopedia applicata per bambini audiolesi

In collaborazione con www.marinando.org onlus

Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei **DIRITTI** degli **Audilesi**

F.I.A.D.D.A.
Emilia Romagna

ATTIVITA' 2012

Vela - Logopedia

Obiettivi:

- conoscere e condurre, in equipaggio, una imbarcazione a vela (Marina di Ravenna).
- Stimolare la condivisione comunicativa ed operativa per conseguire le abilità di conduzione dell'imbarcazione in navigazioni organizzate

Anno

Attività - percorsi - progetti realizzati

Partnership

2013

Seminario formativo ECM - Giornata europea Logopedia

Formazione con AUSL-RA

L'ORECCHIO MAGICO
Associazione per la Difesa dei Diritti degli audiolesi
Via Vicoli, 14/F 48121 Ravenna
E-mail: ravenna@fiaddeemiliaromagna.it Tel.0544-408349 www.fiadde.it www.fiaddeemiliaromagna.org
Iscritta al Registro Provinciale ONLUS n°94 del 15/11/2007

con il patrocinio di

Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ravenna

con il patrocinio di

FLI EMILIA ROMAGNA
FEDERAZIONE LOGOPEDISTI ITALIANI

GIORNATA EUROPEA DELLA LOGOPEDIA
MERCLEDÌ 6 MARZO 2013

Sala Convegni CMP AUSL Ravenna
Via Fiume Abbandonato 134 RAVENNA

PROGRAMMA:

8,30 – 9,00 Accreditamento ECM.

Mattina dalle 9 alle 13

- Saluto della Dott.ssa Valeria Savoia, responsabile U.O.N.P.I. AUSL-Ravenna
- Introduzione del Dott. Fabrizio Donato, presidente dell'Associazione "L'Orecchio Magico"
- Logopedista MARIA FERRETTI

Il servizio di riabilitazione logopedica offerto nell'ambito ravennate.
Il percorso universitario della Facoltà di Logopedia.

- D.ssa Elisabetta GENOVESE – D.ssa Paola BENINCASA

La conoscenza del testo nel bambino con ipoacusia: conoscenze e riflessioni operative. - Il Progetto sperimentale "Terence": lo stato di avanzamento del progetto e le sue ricadute sulle buone prassi di valutazione logopedica.

Anno

Attività - percorsi - progetti realizzati

Partnership

2013

Evento pubblico di divulgazione: Massa Lombarda

Comune di
Massa Lombarda



2013

Donazione protesi acustiche ai bambini sordi di
Boma (Congo)

[www.lasordita
nonhacolare.it](http://www.lasordita
nonhacolare.it)



<u>Anno</u>	<u>Attività - percorsi - progetti realizzati</u>	<u>Partnership</u>
2014	L'Associazione si trasferisce nella nuova sede in Via Sansovino 57, presso la nuova Casa del Volontariato di Ravenna	Associazione "Pergialtri"



2014 - 2015	Autostima e Didattica inclusiva per studenti con disabilità sensoriali: le difficoltà di apprendimento dell'alunno sordo	USP-RA, Scuole secondarie di 1° e 2° grado
----------------	---	---

Corso di Aggiornamento rivolto ad insegnanti delle scuole medie e superiori, agli educatori ed ai volontari di associazioni che si occupano di disabilità sensoriale.

Si prefigge di fornire informazioni teoriche e pratiche sui vari aspetti relativi all'Autostima, alle dinamiche di comunicazione, ed alla didattica inclusiva a favore degli studenti con disabilità sensoriale.

Lo studente dai 10 ai 16 anni, con disabilità o meno, attraversa un lungo percorso evolutivo principalmente nel microcosmo sociale educativo del gruppo classe.

Comprendere la psicologia del loro sviluppo, la percezione che hanno di sé, le loro dinamiche comunicative e relazionali è fondamentale per una migliore valorizzazione della didattica.

LE DENUNCE E LE PROPOSTE

Naturalmente negli anni l'Associazione è intervenuta in varie occasioni per denunciare disservizi, mancanze e gravi negligenze di vario genere riscontrate dalle famiglie nelle scuole della Provincia.

Tali azioni sono state realizzate con la modalità di una denuncia sempre contestuale alla presentazione di una proposta correttiva, al fine di stimolare Dirigenti ed insegnanti verso il concreto miglioramento degli interventi pratici a beneficio della efficace inclusione di ciascuno dei nostri ragazzi a scuola.

Duole evidenziare che la gran maggioranza di tali problemi sono derivati da negligenze, impreparazione e scarsa incisività sia da parte di alcuni insegnanti che di alcuni dirigenti scolastici. Ergo: la vigilanza va sempre tenuta alta.

MUTUO AIUTO TRA LE FAMIGLIE ARCHITRAVE DELL'ASSOCIAZIONE

Conoscersi, condividere ed aiutarsi reciprocamente nei problemi grandi e piccoli del percorso di riabilitazione, inclusione e crescita dei nostri figli con sordità costituisce la trave portante della nostra realtà Associativa. Ciò si è concretizzato in periodici incontri tra le nostre famiglie.

Abbiamo perseguito anche l'aggregazione tra i nostri bambini e ragazzi con sordità, che si sono conosciuti tutti reciprocamente. Gli incontri hanno alimentato gli scambi orizzontali tra le famiglie accomunate dalla ricerca di soluzioni ai comuni problemi della quotidianità, che costituisce la nostra rete di solidarietà e mutuo aiuto.

“Come hai risolto il guasto al cavetto dell'impianto cocleare?” “Cosa ti ha detto il neuropsichiatra all'ultima visita periodica?” “Come ti sei comportato durante la visita medico-legale di conferma dell'invalidità all'INPS?” “Cosa ti hanno consigliato di fare logopedista ed insegnanti a proposito dei problemi di tuo figlio con la matematica?” Ecco alcune questioni tra le tantissime che sono entrate in condivisione quotidiana.

RELAZIONI CON ISTITUZIONI ED OPERATORI DI SCUOLA, SANITA' E SOCIALE

L'Associazione, fin dal primo anno di attività, ha cercato di entrare in relazione positiva con gli operatori ed i professionisti delle istituzioni scolastiche e sanitarie del territorio. Ciò al fine di far sentire in concreto la nostra voce, dal punto di osservazione "privilegiato" di chi si confronta quotidianamente e con forte motivazione con il percorso complessivo di crescita dei nostri ragazzi con sordità. L'esperienza degli anni mi ha convinto che la nostra testimonianza organizzata e strutturata possa offrire ai "professionisti" di scuola e sanità vari utili elementi di feed-back che, opportunamente valorizzati e validati, possono contribuire al miglioramento pratico degli interventi.

Da questo punto di vista l'Associazione, attiva fin da subito con gli appuntamenti formativi per insegnanti e logopediste, si è resa disponibile al dialogo con la Neuropsichiatria infantile della AUSL-RA, con l'Ufficio Scolastico Provinciale, con l'assessorato all'istruzione-infanzia del Comune di Ravenna, con la cooperativa sociale "Progetto Crescita", con l'ex-Consortio Servizi Sociali (ora Azienda Servizi alla Persona), con la facoltà di Logopedia dell'Università di Faenza e, tramite il coordinamento regionale, con l'Assessorato alla Salute della Regione Emilia Romagna.

La sordità infantile e le problematiche connesse sono caratterizzate dalla necessità di acquisire una preparazione ed una consapevolezza di base attraverso percorsi di formazione ad elevata specializzazione che il territorio della nostra provincia offre molto raramente. Ciò in relazione al fatto che le persone ed in particolare i bambini con sordità grave e profonda non sono molti. L'Associazione perciò ha maturato l'ambizione di stimolare, co-organizzare e talvolta finanziare appuntamenti formativi in tale ambito. L'impegno è gravoso per noi che siamo attivi come volontari, ma non può essere trascurato.

Le ricadute positive di tale impegno formativo concretizzate soprattutto nel settore Scuola (vedasi elenco attività svolte) ci stimolano a perseguire tale intento.

SCHEDE

TECNICHE

LE PROTESI ACUSTICHE

Gli apparecchi acustici sono l'ausilio riabilitativo più diffuso per potenziare la capacità uditiva residua sia dei bambini ipoacusici che degli adulti con difficoltà comunicative. Sfruttano le potenzialità della tecnologia per amplificare le onde sonore e agevole al massimo la funzionalità dell'apparato uditivo, anche quando questo presenta gravi carenze.

A parte i casi di ipoacusia bilaterale profonda, qualora esistano dei residui uditivi capaci di convertire le sensazioni sonore al cervello, hanno lo scopo di consentire una graduale conoscenza del mondo dei suoni e lo sviluppo del linguaggio attraverso un'adeguata terapia logopedica. Per molti adulti e in particolare per gli anziani, le protesi offrono la possibilità di poter continuare a svolgere un'attività lavorativa, di mantenere la qualità di vita sociale e relazionale, oltre che conservare la capacità di avvertire i segnali d'allarme.

Esiste una vasta gamma di protesi acustiche ed è essenziale che la scelta più idonea per ciascun paziente venga prescritta da un medico specialista, in stretta collaborazione con l'audioprotesista.

Le varie tipologie

Gli elementi essenziali presenti in tutte le tipologie di apparecchi acustici sono il microfono, capace di convertire le onde sonore in segnali elettrici, il circuito amplificatore che li elabora e ne aumenta la potenza, e il ricevitore che infine li trasmette all'apparato uditivo interno.

Esistono modelli miniaturizzati detti endoauricolari che restano completamente alloggiati all'interno del padiglione, modelli retroauricolari che restano agganciati esternamente, altri che vengono ospitati sulla montatura di un paio di occhiali ed altri ancora che sono custoditi in una scatola lontana più dall'orecchio.

Le protesi endoauricolari sono le più compatte e di conseguenza le meno visibili. Offrono il minore impatto estetico, ma garantiscono un'amplificazione ridotta e sono pertanto indicate per le ipoacusie meno gravi.

Hanno un'autonomia più limitata rispetto alle altre, richiedono una manutenzione più accurata e non hanno la possibilità di interfacciarsi con i più comuni dispositivi ausiliari. Per i bambini non è indicata, anche per le minori dimensioni del canale uditivo infantile.

Anche la soluzione ad occhiale è destinata ai pazienti più adulti, mentre quella a scatola è riservata ai casi molto rari in cui non è possibile utilizzare gli altri modelli.

Gli apparecchi retroauricolari sono i più diffusi e consentono una facile regolazione del volume attraverso lo spostamento di una rotellina collegata ad un potenziometro. La sostituzione delle pile è altrettanto semplice, anche se non è possibile avere un'indicazione molto precisa in merito al loro livello di carica: avvicinando la mano al microfono l'apparecchio comincia a fischiare e dall'intensità si riesce ad intuire quanto siano ancora funzionali. Non esistono però ad esempio degli indicatori luminosi che segnalino l'esaurimento delle batterie, né un sistema basato sul lampeggiamento che all'accensione dia un'idea sul loro consumo come avviene negli apparecchi a scatola.

Dal contenitore parte un tubicino di raccordo che invia il suono amplificato all'interno del canale uditivo attraverso un'auricolare a forma di chiocciola che viene realizzata su misura del paziente, dopo averne prelevato un'impronta. Nei bambini piccoli le dimensioni dell'orecchio variano rapidamente e pertanto ogni qualche mese è necessario sostituire la chiocciola con una più adatta: quando comincia ad essere inadeguata capita che inizi a fischiare durante l'uso.

Alle tradizionali protesi acustiche analogiche si sono da tempo affiancate quelle digitali che consentono di convertire i suoni nel formato utilizzato da un elaboratore elettronico. Il computer interno all'apparecchio è in grado ad esempio di filtrare le informazioni ricevute, distinguendo tra i rumori di sottofondo e la voce umana e riproducendo così con maggiore fedeltà i suoni captati dal microfono. Anche i sistemi più sofisticati non sono ancora capaci di fornire una soluzione efficace qualora ci si trovi in un ambiente in cui sono presenti più persone che parlano contemporaneamente.

A proposito, una soluzione adottabile ad esempio durante le lezioni a scuola, è indicata nell'uso di un microfono direzionale ausiliario che privilegia maggiormente la voce sulla traiettoria rispetto alle altre. La potenza di calcolo di un computer fa sì che si possano adottare dei programmi personalizzati in base alle specifiche carenze uditive del paziente.

La manutenzione

Le protesi sono apparecchiature sofisticate e di conseguenza vanno adottate tutte le misure precauzionali per mantenerle in buono stato. Come tutti i dispositivi elettronici vanno assolutamente protetti dall'acqua, ma anche dall'umidità che si può accumulare con il sudore dentro e attorno all'orecchio, dalla polvere e dalla sabbia, dalle fonti di calore (non appoggiarle su di un termosifone ed evitare l'esposizione diretta ai raggi solari soprattutto d'estate) e dai campi elettromagnetici ed elettrostatici.

Per il loro controllo periodico e per la manutenzione approfondita è bene rivolgersi al personale specializzato. Ogni eventuale riparazione deve essere eseguita da uno specialista, evitando il fai da te con l'utilizzo improprio di cacciaviti, colla e di lubrificanti che possono essere fatali per le protesi: a volte si provocano involontariamente dei danni irreparabili anche solo sfiorando un circuito elettronico.

Una serie di accorgimenti utili sono comunque alla portata di chi utilizza la protesi quotidianamente, operazioni che vanno effettuate con le mani pulite e ben asciutte, in un luogo sicuro, facendo attenzione ad esempio che i vari componenti non cadano per terra, dato che naturalmente anche gli urti possono avere effetti assai nocivi.

Il vano che ospita le pile va tenuto costantemente sotto osservazione, per evitare che al suo interno si accumulino polvere o umidità, o che i contatti si ossidino. E' bene aprirlo quando la protesi non viene utilizzata ed è meglio estrarre le batterie se questo avviene per lungo tempo.

La chiocciola ed il tubicino di collegamento vanno puliti frequentemente controllando che il cerume non ostruisca il canale.

Esistono prodotti appositi sia per la pulizia che per la loro disinfezione: alcool, solventi e detersivi non specifici possono infatti danneggiare i circuiti elettrici.

Si deve evitare il contatto con cosmetici gel o lacca per capelli, perchè si rischia di otturare l'apertura di entrata del microfono, mediamente larga solo un paio di millimetri.

Le pile possono scaricarsi anche entrando in contatto con oggetti metallici (altre pile, monete, chiavi ecc.) ed è bene fare attenzione perchè diversi tipi di batterie perdono rapidamente di efficacia quando sono più vicine alla scarica.

A volte a limitare l'efficacia della protesi sono delle cause fisiologiche e non tecniche ed è bene curare con attenzione l'igiene stessa dell'orecchio, con controlli periodici dall'otorinolaringoiatra per scongiurare la presenza eventuale di tappi di cerume all'interno del condotto uditivo.

La gestione degli apparecchi acustici

Sia il bambino che l'adulto hanno bisogno di un periodo di adattamento durante il quale condurre l'allenamento acustico che consiste in un processo di adeguamento del nuovo modo di ascoltare. In un primo periodo infatti si consiglia di indossare le protesi in ambienti non troppo rumorosi e per poche ore al giorno, per poi raggiungere la copertura completa della giornata e l'utilizzo in qualsiasi ambiente.

E' chiaro che in un supermercato o in una chiesa all'inizio possa risultare fastidioso, ma con il proseguire graduale e graduato del proprio allenamento si può arrivare a indossare le protesi anche nei luoghi più "difficili" ed avere un ascolto comodo fino ad arrivare ad indossarle in modo continuativo.

Un aspetto che può creare grosse difficoltà a chi utilizza le protesi acustiche è l'insorgenza di patologie infettive, quali le otiti. A seconda della loro gravità si può arrivare a non poterle indossare, causando una situazione di forte disagio comunicativo che va gestita anche a livello psicologico a qualsiasi età.

Gli aspetti amministrativi

L'evoluzione della tecnologia fa sì che le protesi vengano sostituite anche con una frequenza di pochi anni. Dal punto di vista economico rappresenta un onere significativo per i familiari, in quanto il servizio sanitario partecipa alla spesa fino ad una quota limite.

Per una protesi digitale, ad esempio, la copertura dell'AUSL è nell'ordine dei 1.500 euro su di un valore pari a circa il doppio.

L'IMPIANTO COCLEARE

L'impianto cocleare è uno stimolatore elettronico delle fibre del nervo acustico capace di generare sensazioni uditive a livello delle aree corticali del cervello.

E' costituito da un insieme di apparecchiature, in parte esterne e in parte interne che vengono inserite nell'organismo a seguito di un intervento chirurgico. Mentre le protesi acustiche tradizionali amplificano il suono e lo inviano potenziato agli organi interni dell'orecchio in modo da sfruttare le loro residue capacità uditive, l'impianto cocleare mira a sostituire la funzione naturale della coclea producendo le stimolazioni sonore al posto suo, direttamente al nervo acustico.

Come per gli apparecchi acustici il suono viene captato attraverso un piccolo microfono, trasformato in impulsi elettrici ed elaborato da un sofisticato computer. Il processore filtra i disturbi, potenzia il segnale, lo adatta e lo codifica in modo da azionare correttamente la serie di elettrodi disposti lungo una sottile terminazione inserita chirurgicamente all'interno della chiocciola ossea. La trasmissione dei segnali è simile a quella di una radio, dove per l'occasione le antenne del trasmettitore e del ricevitore sono praticamente a contatto: per mezzo di una calamita aderiscono attraverso il cuoio capelluto e i dati vengono comunicati alla struttura interna dell'impianto.

Anche l'apparato di ricezione, fissato chirurgicamente in un'area dell'osso mastoideo del cranio non lontano dal padiglione auricolare, è provvisto di un elaboratore elettronico che decodifica le informazioni inviate dal processore esterno. A quel punto gli elettrodi stimolano le terminazioni del nervo acustico supplendo la funzione che in natura è svolta dalle cellule ciliate all'interno della coclea, e trasmettono alla corteccia uditiva del cervello i suoni ricostruiti artificialmente dal sistema elettronico.

I vari elettrodi hanno dei compiti specifici per evocare nel modo più fedele possibile le diverse sensazioni corrispondenti alle varie frequenze dei suoni ricevuti, interfacciandosi alle decine di migliaia di fibre che compongono il nervo acustico.

Gli elaboratori sono inoltre in grado di eseguire una quantità elevatissima di operazioni al secondo, così che lo scambio di informazioni dal mondo esterno verso il cervello avviene praticamente in tempo reale.

La tecnologia dell'impianto cocleare moderno è stata sviluppata alla fine degli anni '60 dal medico australiano Graeme Clark, figlio di un farmacista sordo. Grazie ai fondi raccolti nel 1974 in un telethon sulla rete Channel 10, mise a punto a Melbourne il suo primo modello multielettrodo che il primo agosto 1978 installò ad un paziente cinquantaduenne, Rod Saunders, che sei anni prima aveva perso l'udito.

Rispetto ai tentativi precedenti, quali quello dello statunitense Blair Simmons, il paziente fu in grado non solo di percepire delle sensazioni sonore, ma anche di comprendere il linguaggio parlato: "Eat the apple" fu la prima frase che Saunders riuscì a discriminare e ripetere, facendo appello anche al bagaglio informativo di cui disponeva prima della malattia. All'epoca, l'utilizzo dell'impianto era confinato nello studio del dottor Clark, dove era possibile collegarsi con il voluminoso computer capace di governare la sintesi e la codifica dei suoni.



Saunders
e Clark

A partire dal 1985 l'impianto cocleare è stato adattato in modo particolare alle esigenze dei più piccoli. Nel 2004 in Germania è stato installato un impianto in un bambino di soli 163 giorni. Oggi i portatori di impianto cocleare hanno superato le cento mila unità, metà circa dei quali sono adulti ed i restanti sono bambini.

Già nel 2006 la Cochlear Corporation ha venduto negli Stati Uniti d'America impianti cocleari bilaterali nella misura del 15% del totale, a testimonianza della progressiva diffusione di questo tipo di scelta. Oggi sono migliaia i pazienti a cui sono stati applicati impianti bilaterali cioè in ciascuna delle due coclee.

Dal 2012 sono disponibili soluzioni di impianti completamente resistenti all'acqua e si sono diffuse anche delle bustine usa e getta che proteggono l'impianto durante il bagno.

La ricerca si sta indirizzando verso lo sviluppo di dispositivi totalmente sottocutanei, privi pertanto di parti esterne: l'autonomia energetica resta il maggiore problema, rendendo necessario un intervento per la sostituzione periodica delle batterie. Con grande attenzione si guarda inoltre allo studio delle cellule staminali, nella speranza che possano riattivare la funzionalità dei sensori naturali compromessi.

La selezione dei pazienti

La fase della selezione serve per verificare il livello di deficit uditivo, controllare la situazione anatomica delle coclee e dei nervi acustici, e sperimentare il beneficio che si può ottenere dalle protesi acustiche. Questi dati sono necessari per esaminare insieme ai famigliari i possibili vantaggi dell'impianto cocleare rispetto all'utilizzo delle sole protesi tradizionali.

Premesso che in molti casi costituisce un notevole passo avanti, è bene comprendere che l'intervento in sé non risolve in modo miracoloso il problema della sordità, ma rimanda ugualmente ad un lungo ed impegnativo percorso verso modalità comunicative sempre più soddisfacenti.

L'impianto cocleare può essere applicato a bambini con una sordità prelinguale, cioè precedente all'apprendimento della capacità di produzione e comprensione del linguaggio e del parlato, ma anche a bambini normoudenti dalla nascita che hanno sviluppato una sordità postlinguale.

In entrambi i casi si possono ottenere ottimi risultati, considerando che la precocità dell'intervento è un fattore che aumenta le probabilità di successo in quanto il cervello impara ad interpretare i suoni più efficacemente nei primi anni di vita, i più importanti per lo sviluppo non solo del linguaggio, ma anche di tutte le funzioni neurosensoriali. Per questo motivo si interviene a volte anche attorno ai primi dodici mesi d'età.

Per quanto riguarda i pazienti adulti che hanno perso l'udito in seguito a traumi o a patologie quali la meningite e l'otosclerosi, l'attivazione di un impianto cocleare può offrire importanti benefici. Nel caso invece di adulti con sordità prelinguale che decidano di fare l'intervento, questi si limitano spesso alla semplice discriminazione del suono.

La decisione di procedere all'impianto è di solito il frutto di un'analisi approfondita condotta da un gruppo di specialisti con competenze audiologiche, audiometriche, foniatriche e riabilitative, chirurgiche, radiologiche e psicologiche.

Candidati ideali sono quei pazienti che presentano un'ipoacusia profonda bilaterale e che non hanno avuto beneficio dall'utilizzo delle protesi acustiche tradizionali. Tomografie Assiali Computerizzate (TAC) e Risonanze Magnetiche Nucleari (RMN) devono aver escluso inoltre la presenza di malformazioni congenite della coclea o della struttura nervosa facciale.

Quando tutti questi elementi indirizzano verso la strada dell'impianto cocleare, ci si predispone all'intervento, fiduciosi del fatto che le numerose applicazioni in tutto il mondo e in Italia, hanno reso l'impianto cocleare una procedura consolidata ed affidabile, ormai da oltre un decennio.

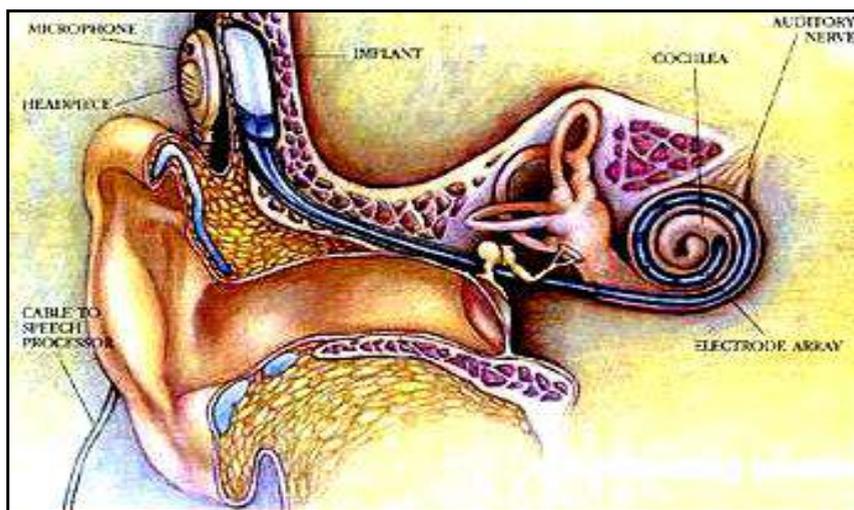
Le varie fasi dell'intervento

Anche se è una procedura che non comporta rischi particolari, occorre considerare i normali rischi chirurgici di un'operazione all'orecchio, quali ad esempio un danno al nervo facciale che può causare una forma di paralisi.

Per prevenire la possibilità di infezioni è generalmente richiesta la vaccinazione per la meningite, anche se non è stata evidenziata uniformemente un'incidenza di casi superiore alla norma nella popolazione con impianto cocleare. Uno studio statunitense su oltre quattromila bambini impiantati tra il 1997 ed il 2002 ha valutato il rischio di meningite da pneumococco aumentato di trenta volte rispetto alla media. E' bene tenere presente che comunque la vaccinazione contro i più frequenti organismi patogeni responsabili di meningite, streptococco e pneumococco, non garantisce una copertura totale contro il rischio di infezione.

L'intervento chirurgico dura dalle due alle tre ore, viene effettuato in anestesia generale e in alcune fasi è eseguito al microscopio.

Dopo aver fatto un'incisione dietro l'orecchio, vengono aperte nella scatola cranica le vie d'accesso alla cassa del timpano, da cui poter raggiungere la coclea per la deposizione degli elettrodi. Dopo avere preparato la nicchia dove alloggiare il ricevitore sottocutaneo, si introduce il filo con gli elettrodi nella coclea attraverso un varco di circa un millimetro di diametro.



Quindi si inviano segnali di prova per una prima valutazione della funzionalità dell'impianto, per poi fissare il ricevitore, suturare la ferita e predisporre il bendaggio.

Il paziente può alzarsi dal letto già il giorno successivo e la degenza in ospedale può durare anche solo una notte. Prima della dimissione vengono prescritti degli antibiotici da assumere per ancora una settimana e una decina di giorni dopo l'intervento vengono tolgono i punti dietro l'orecchio. Dal punto di vista estetico la cicatrice è poco visibile ed è spesso coperta dai capelli.

L'attivazione

Dopo circa quattro settimane dall'intervento la ferita si è cicatrizzata e si passa all'attivazione dell'impianto cocleare. Il processore comincia ad inviare messaggi e gli elettrodi iniziano a stimolare il nervo acustico. Spesso per la prima volta nella vita il cervello percepisce sensazioni sonore di una certa importanza e le reazioni possono essere le più variabili, dallo stupore alla paura, al pianto.

E' necessario procedere con gradualità e cautela, regolando l'intensità delle stimolazioni elettriche prodotte da ciascun elettrodo e cominciando a costruire uno specifico programma individualizzato di funzionamento del processore, chiamato mappaggio.

Questa fase non richiede ospedalizzazione e rimanda alle successive sedute di controllo, solitamente dopo 1, 2, 4, 6, 9, 12, 18 e 24 mesi, durante le quali la programmazione viene calibrata in modo sempre più affidabile e attendibile.

Normalmente tra il secondo e il terzo appuntamento comincia a manifestarsi concretamente la nuova sensibilità alle sollecitazioni esterne: il bambino comincia ad accorgersi dei suoni attorno a lui e a reagire quando si pronunciano nomi e parole significative.

Ad ogni incontro ai genitori viene richiesto di compilare una serie di questionari da cui poter risalire alla capacità del bambino di interagire con i suoni prodotti nell'ambiente, di evolvere il suo atteggiamento verso l'esterno e di sviluppare il suo modo di esprimersi.

Alle prove di riconoscimento dei suoni nella cabina assumono via via più valore le prove di discriminazione delle parole, mediante test ed esercizi. Al bambino viene progressivamente richiesto di riconoscere l'immagine corretta all'interno sempre più complesso di un gruppo di figure, spesso contenenti termini che differiscono per una sola consonante.

Il livello di difficoltà aumenta quando la logopedista pronuncia i vocaboli da indovinare schermandosi la bocca, nascondendo ogni eventuale facilitazione di tipo labiale.

I progressi sono generalmente evidenti e dopo alcuni mesi dall'attivazione dell'impianto inizia a svilupparsi un vocabolario di termini che il bambino cerca di pronunciare o riesce già ad esprimere in modo comprensibile, a cominciare dai classici "mamma, papà, pappà, nonno, ecc.". Mese dopo mese il bagaglio delle parole conosciute aumenta, migliora la pronuncia delle parole note e si cominciano a coordinare anche le espressioni verbali.

Se dopo i primi controlli si procede costantemente ad affinare la mappatura dell'impianto cocleare, ad un tratto si comincia a conservare l'impostazione raggiunta, data la bontà della risposta conseguita. Le visite acquistano cadenza semestrale e poi annuale.

La terapia riabilitativa

I risultati che si riescono ad ottenere non sono il semplice frutto di un miracolo tecnologico, ma nascono da un assiduo lavoro di riabilitazione a cui concorrono sia le persone che vivono insieme al bambino, sia gli specialisti e gli operatori a livello medico, scolastico, eccetera.

Se all'impianto viene associata una buona terapia i bambini possono apprendere il linguaggio in modo socialmente efficace: nei due terzi circa dei bambini sordi dalla nascita impiantati nei primi tre anni di vita si ha una normale scolarizzazione, mentre la percentuale si abbassa a meno di un terzo se impiantati successivamente.

Le sedute di logopedia hanno durata e cadenza diverse a seconda delle varie fasi.

Inizialmente una mezz'ora di sollecitazioni con strumenti musicali, rumori e parole è sufficiente per attirare l'attenzione e educare gradualmente all'ascolto e alla valorizzazione del mondo dei suoni. In un'atmosfera giocosa si instaura un rapporto tra bambino e logopedista che consente via via di migliorare la capacità di concentrazione e aumentare la frequenza degli incontri settimanali.

Per i bambini con impianto cocleare viene solitamente utilizzato come metodo quello della comunicazione oralista, basata principalmente sull'ascolto e la conversazione.

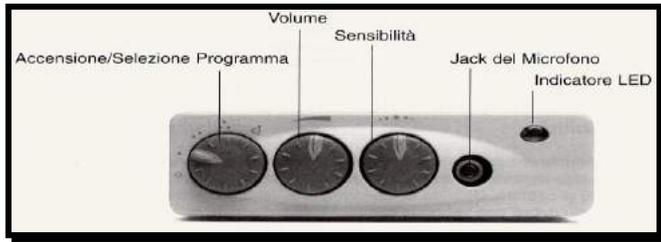
Il coordinamento tra l'attività di logopedia, il lavoro quotidiano svolto dai famigliari e l'eventuale supporto dei vari insegnanti, è fondamentale per riuscire ad ottimizzare i risultati: vanno concordate le metodologie, devono essere condivisi i saperi e gli elementi che emergono dall'osservazione del comportamento del bambino e va accompagnata la sua crescita all'interno della complessità delle relazioni interpersonali. Le sedute di logopedia arrivano progressivamente ad essere di un'ora e con la frequenza bi o tri settimanale.

L'uso e la manutenzione dell'impianto

Ai famigliari viene spiegato dal personale medico come gestire le apparecchiature, come fare la manutenzione e come riconoscere gli eventuali guasti o malfunzionamenti: a loro volta i famigliari si faranno carico di istruire le altre persone che vivono a contatto del bambino. E' fondamentale che sia attivo e praticabile un canale di comunicazione telefonico diretto tra i famigliari e l'equipe medica, in modo da potersi consultare nel caso si manifestino dei problemi all'impianto.

E' utile preparare un promemoria per le insegnanti o le babysitter con le procedure più comuni da seguire per la gestione delle varie apparecchiature, meglio se corredate da disegni:

(esempio)



SPEGNIMENTO: primo pomello sul pallino bianco.

ACCENSIONE: primo pomello sul primo pallino.

VOLUME: secondo pomello posizionato a ORE 9, ma non oltre (negli apparecchi in cui il volume non è stato bloccato).

REGOLAZIONE della SENSIBILITA': terzo pomello a ORE 10 (poco importante).

L'APPARECCHIO SUONA: si è sfilata l'antenna-microfono dal filo che la collega all'apparecchio e bisogna inserire bene a fondo lo spinotto.

L'APPARECCHIO SUONA OGNI TANTO: se lo spinotto è ben inserito allora il suono intermittente che si sente ogni tanto segnala che la pila si sta esaurendo. L'apparecchio acustico funziona comunque ancora correttamente.

L'APPARECCHIO SUONA CONTINUAMENTE: segnala che la pila si è esaurita e va sostituita. La pila sostitutiva è(luogo)..... e si cambia come in figura. Spegner l'apparecchio durante le operazioni di sostituzione.



IMPORTANTE: durante le operazioni di accensione, regolazione del volume e spegnimento dell'apparecchio l'antenna-microfono deve essere staccata. Il pomello del volume è molto sensibile e un suo inavvertito spostamento potrebbe causare dolore (questo non accade negli apparecchi in cui il volume è stato bloccato).

Fino a quando il bambino non è in grado di comunicare direttamente che qualcosa non va, occorre imparare a prestare attenzione ai suoi comportamenti che possono dare un'indicazione indiretta dell'esistenza di problemi di funzionamento.

Va messo in preventivo che prima o poi qualche cosa si romperà ed è bene essere pronti a contattare il fornitore delle apparecchiature sostitutive che è in grado di inviare il materiale tramite corriere.

Nei casi più urgenti o più gravi, nel caso ad esempio che si danneggi il processore, conviene recarsi direttamente dal fornitore e poi raggiungere il centro ospedaliero dove poterlo riprogrammare correttamente.

Non poter utilizzare l'impianto per un bambino può essere un trauma e sicuramente una situazione difficile da gestire se dovesse perdurare per più giorni.

Esistono due tipologie di modelli in cui il computer della parte esterna può essere alloggiato in un contenitore a forma di scatola tascabile oppure di dimensioni più ridotte per la sua predisposizione retroauricolare.

Nel primo caso viene portato dietro la schiena in uno zainetto o sul fianco con una tracolla, al riparo dagli urti e impedendo il suo distacco e la conseguente caduta a terra (o peggio ancora in acqua). Le batterie sono al litio, ricaricabili e di lunga durata: garantiscono più di un giorno di funzionamento (considerando che nelle ore di sonno viene disattivato) e in circa tre ore sono nuovamente disponibili; nel kit ce ne sono normalmente quattro, costano circa un centinaio di euro l'una e la durata è garantita per almeno tre anni. La copertura è in alluminio leggera e resistente alle scariche elettrostatiche e ai campi elettromagnetici. Le manopole per regolare la sensibilità e il volume e per selezionare i programmi sono comode e semplici da usare.

Ci sono degli indicatori luminosi (LED a due colori) e sonori (allarmi programmabili) che permettono di controllare il corretto funzionamento dell'apparecchio.

Crescendo i bambini sono in grado di gestire con maggiore autonomia il proprio apparecchio e diventa più pratica la versione retroauricolare, simile alle protesi acustiche tradizionali. Le pile sono di dimensioni più ridotte, hanno una durata inferiore e non sono ricaricabili.



Modello
retroauricolare

Esiste anche una serie di accessori dedicati agli impieghi più diversi, come un microfono ausiliare da utilizzare in particolari situazioni ambientali (si può tenere in mano o fissare al colletto per intercettare meglio il suono proveniente da un interlocutore che sta di fronte, come ad esempio un insegnante in aula o un relatore ad una conferenza), una bobina a induzione magnetica oppure un adattatore per le comunicazioni attraverso l'apparecchio telefonico. Ci sono anche sistemi per il collegamento diretto ad altri dispositivi elettronici come il televisore, il videoregistratore, la radio e i lettori CD e DVD.

Le limitazioni

Essere portatore di un impianto cocleare comporta alcune limitazioni, conseguenti alla necessità di tutelare la sua integrità.

Dal punto di vista meccanico sia la componentistica interna che quella esterna sono sufficientemente solide ed affidabili: le parti più a rischio di rottura sono l'antenna-microfono ed il cavetto di connessione, di cui conviene conservare una scorta in modo da poterli sostituire in attesa della spedizione del ricambio.

Dal punto di vista elettronico occorre prestare attenzione ai campi elettromagnetici ed alle scariche elettrostatiche che rischiano di alterare la programmazione del processore o di compromettere alcune funzioni nel sistema di trasmissione delle informazioni verso gli elettrodi.

A proposito, dopo l'intervento chirurgico viene consegnato al paziente un tesserino da esibire ad esempio negli aeroporti e negli altri luoghi in cui sono presenti porte magnetizzate (metal-detector). L'elettronica dell'impianto può a sua volta attivare sistemi antifurto e alcune compagnie aeree chiedono di spegnerlo durante le fasi di decollo e atterraggio.

Il maggior nemico della componentistica esterna è indubbiamente l'acqua che rischia di danneggiare irreparabilmente la circuiteria elettronica ed il sensore, ma è bene proteggerla anche dagli sbalzi di temperatura (non scendere sotto gli 0°C e non superare i 45°C), dalle fonti di calore, dalla sabbia e dalla polvere.

La piscina e la spiaggia sono dunque due ambienti in cui il portatore di impianto cocleare deve imparare a gestirsi senza il suo prezioso ausilio o prestando la massima attenzione.

Occorre fare attenzione al sudore e all'umidità presente in certi ambienti, così come è bene stare alla larga da talco, gel o lacca per i capelli, prodotti che possono compromettere il funzionamento dell'elaboratore stesso.

Per quanto riguarda la pratica sportiva è bene prestare attenzione a quelle attività che espongono a rischio di traumi del capo (pugilato, arti marziali, lotta, ecc.) ed utilizzare caschetti protettivi per altri tipi di sport con contatto fisico.

Dal punto di vista clinico è possibile sottoporsi a Risonanza Magnetica Nucleare e ad altri esami analoghi, ma solo in presenza di adeguate precauzioni. Per quanto riguarda eventuali interventi chirurgici è importante segnalare all'equipe medica la presenza dell'impianto così da fargli scegliere strumenti potenzialmente non dannosi.

La qualità della percezione

L'impianto cocleare viene definito spesso "orecchio bionico", ma in realtà sfruttando una procedura artificiale per la registrazione e la riproduzione dei suoni non può raggiungere la qualità delle prestazioni dell'organo naturale per l'udito.

A seguito dell'attivazione, occorre del tempo al cervello per imparare a riconoscere e distinguere i vari stimoli: inizialmente i suoni sembrano simili tra di loro, ma con l'aumentare dell'esperienza sarà in grado di catalogarli e discriminarli.

Le persone che hanno vissuto la perdita dell'udito, una volta impiantate testimoniano che la propria voce, la musica e i vari suoni vengono percepiti in modo diverso, ma che poi ci si abitua alla nuova condizione riuscendo ad esempio a distinguere con facilità le varie voci.

Altri riferiscono di non avere problemi nei colloqui con voci di persone conosciute e nell'ascolto di melodie già note, mentre risulta assai più difficoltoso l'approccio con sconosciuti e canzoni nuove.

Nei test audiometrici in cabina si riescono ad apprezzare suoni a volume anche molto basso, con prestazioni spesso confrontabili con quelle di tanti normoudenti. In mezzo agli altri si riesce a controllare normalmente il volume della propria voce.

Nella vita quotidiana sono innumerevoli i suoni percepiti e ben discriminati, dal campanello allo squillo del telefono, fino al rumore dei passi o alla pioggia che cade. I problemi maggiori si hanno ovviamente in un ambiente disturbato dove sarà più difficile mantenere l'attenzione e prestare l'ascolto verso la fonte sonora che interessa maggiormente.

Ex-udenti impiantati hanno riferito che in situazioni di silenzio la ricezione è molto buona ed è possibile discriminare ogni singola parola, mentre in presenza di rumore di sottofondo diventa faticosa la loro corretta percezione.

In ambienti quali una mensa o l'atrio affollato di una scuola, a volte il fastidio è tale che i bambini si vedono costretti a scollegare i propri ausili.

Il telefono può essere utilizzato, ma con risultati non sempre eccellenti. Gli apparecchi di vecchia generazione facilitano l'ascolto grazie alla cornetta che può essere avvicinata al microfono, mentre i portatili e i cellulari sono già meno pratici da questo punto di vista.

Il segnale telefonico poi non ha di per sé la qualità di un segnale ad alta fedeltà, essendo nato storicamente per comunicare essenzialmente messaggi vocali. Appena un terzo dei soggetti con impianto cocleare può usare disinvoltamente l'apparecchio conversando con chiunque, mentre migliorano decisamente i risultati quando si parla con una persona familiare.

Esistono anche degli ausili che consentono un interfacciamento specifico tra il processore dell'impianto, l'apparecchio telefonico ed altri dispositivi, migliorando le prestazioni del solo microfono.

L'inventore dell'impianto cocleare multielettrodo, Graeme Clark, sostiene che l'impiantazione in entrambe le coclee potrebbe offrire le prestazioni ottimali, migliorando la capacità di localizzazione di suoni e l'ascolto in un ambiente rumoroso, avvicinandosi maggiormente alla situazione naturale, in cui "due orecchie sono meglio di una".

C'è chi valuta il miglioramento della capacità percettiva ottenibile con l'impiantazione bilaterale anziché in un solo orecchio piuttosto modesta in termini percentuali: la soluzione più invasiva sarebbe a questo punto consigliata solo per i casi in cui esistono patologie più complesse rispetto alla sola ipoacusia grave.

La casistica dei problemi

In tutte le fasi dell'iter fino ad ora descritto possono nascere situazioni negative, nella gran parte dei casi comunque superabili.

Durante il periodo in cui si esamina la candidatura del paziente all'impiantazione possono emergere stati di ansia da parte dei famigliari, tali da sconsigliare l'intervento: una decisione non facile da prendere, soprattutto di fronte ad un figlio in tenera età, che lascia spesso degli strascichi a livello psicologico.

Possono insorgere reazioni in occasione delle vaccinazioni che precedono l'operazione, durante la quale il rischio di infezioni è comunque sempre presente.

Durante l'intervento viene continuamente monitorata la situazione del nervo facciale, che nel caso venga irritato o subisca una lesione può avere conseguenze estetiche sul viso, ad esempio di paralisi solitamente temporanea.

Dopo l'impiantazione non sono infrequenti i casi in cui la ferita non si rimargini correttamente e che viceversa nascano gonfiori con produzione di pus. A quel punto, malgrado la terapia antibiotica, è spesso necessario intervenire nuovamente.

I pazienti possono in certi casi lamentare un senso di vertigine o un disturbo nel gusto, che quasi sempre nel tempo scompaiono, e potrebbe raramente comparire un fastidioso ronzio di fondo (acufene).

A volte i risultati ottenuti non sono all'altezza delle aspettative: l'impianto cocleare non crea un udito normale, ma nella gran parte dei casi offre una buona comprensione del linguaggio e dei suoni dell'ambiente. A volte però una profondità di inserzione degli elettrodi non ottimale all'interno del canale cocleare, lungo circa 35 millimetri, può generare una ricostruzione del parlato confusa, di qualità metallica e difficilmente comprensibile.

Il materiale che costituisce la parte interna dell'impianto non è soggetto a usura e in teoria può durare per tutta la vita: nella pratica offre garanzie per un periodo di quindici-venti anni in media, al termine del quale potrà essere necessario intervenire nuovamente per la sua sostituzione.

Le apparecchiature inserite, malgrado siano altamente sofisticate dal punto di vista bioingegneristico, possono risultare difettose e, seppure rari, i casi di rottura e malfunzionamento possono capitare (a volte è sufficiente una brutta caduta dalla sedia e non necessariamente un trauma rovinoso): anche a quel punto non resta che intervenire per la sostituzione.

Essendo una procedura invasiva, l'inserzione dell'impianto cocleare può produrre danni irreversibili alle terminazioni nervose ed alle cellule della coclea: le tecniche chirurgiche si stanno evolvendo anche nella direzione della riduzione di questo tipo di rischio e dell'eventuale danno provocato.

Gli aspetti amministrativi

Il costo complessivo dell'impianto, dell'intervento chirurgico e della terapia riabilitativa è valutabile in alcune decine di migliaia di euro ed è a totale carico dell'Azienda Sanitaria Locale.

Le riparazioni fuori garanzia sono di norma a pagamento ed è necessario contattare direttamente i distributori dei principali prodotti. Le principali aziende produttrici di impianti cocleari sono l'australiana Cochlear Corporation (che produce i modelli Nucleus), la californiana Advanced Bionics Corporation (Clarion) e l'austriaca Med El (Combi).

E' possibile richiedere la sostituzione dell'apparato esterno passando ad un modello più evoluto dopo un certo numero di anni, solitamente cinque, variabile a seconda della normativa regionale vigente.

CONVIVERE CON LA SORDITÀ

Nella nostra società esiste una casistica estremamente eterogenea di situazioni che coinvolgono persone con problemi di udito. Bambini, adulti e anziani, che presentano realtà di ipoacusia profonda bilaterale fino a sordità medie o pienamente recuperabili con una buona protesi acustica, condizioni che si presentano fin dalla nascita ed altre che insorgono nel tempo magari a causa di malattie professionali.

Molto soggettive sono le risposte che ciascun individuo adotta per migliorare la qualità del suo vivere e assai variegata sono le forme di comunicazione che si instaurano con gli altri.

In Italia sono oltre cinquanta mila le persone con un livello grave di sordità, in linea con il tasso di incidenza intorno ad un caso su mille, mentre nel mondo si contano a milioni.

Considerando che solo circa centomila di loro hanno fatto la scelta dell'impianto cocleare e che l'utilizzo di protesi acustiche non sempre è in grado di fornire un miglioramento accettabile per la comprensione del linguaggio, si deve considerare che la netta maggioranza dei sordi nel mondo ha esigenze del tutto particolari e giustamente chiede alla società di potersi inserire attraverso l'adozione di misure specifiche. Occorre anche tener presente che gli ausili tecnologici sono costosi e in moltissimi Paesi il sistema sanitario non è in grado di soddisfare le esigenze dei pazienti.

Rispetto ad altri deficit fisici, la sordità spesso non si manifesta con evidenza e può capitare di incrociare per anni una persona senza neppure sospettare del suo problema. La consapevolezza nasce quando da una conoscenza superficiale si instaura un dialogo. A quel punto la relazione con una persona sorda rende necessaria una riflessione approfondita sul modo di comunicare. Per stabilire un rapporto di interscambio sarà indispensabile adottare alcune regole, molte delle quali coincidono con le stesse attenzioni che si prestano nell'approccio con un bambino con problemi di udito.

Quando si parla è importante porsi di fronte all'interlocutore così che possa controllare visivamente il movimento delle labbra e le espressioni del volto, parlando senza masticare né fumare. La distanza non deve essere eccessiva, è bene posizionarsi alla stessa altezza e naturalmente non ci si deve trovare in una zona buia. E' utile non fare movimenti bruschi con il capo e si deve parlare normalmente, senza alzare la voce né fare smorfie cercando di enfatizzare la pronuncia di certi termini.

Anche la cadenza non dev'essere troppo rallentata anche se è bene non esprimersi velocemente e utilizzando espressioni troppo complesse.

Con un po' di attenzione e di fantasia è possibile tradurre lo stesso concetto con una sintassi più semplice e con dei vocaboli più comuni, magari accompagnando la dizione con delle espressioni del viso che aiutino a comprendere il senso della frase.

Parole nuove, quali potrebbero essere nomi di persone, cose o azioni sconosciute, sono molto difficili, se non impossibili da capire, ed è a quel punto quasi indispensabile sfruttare altre metodologie di comunicazione, quali la scrittura (meglio se stampatello) o il linguaggio dei segni.

E' assai utile segnalare che si sta cambiando argomento, così da predisporre l'interlocutore all'aggiornamento del sottoinsieme di vocabolario che ha maggiore probabilità di essere coinvolto.

Ci sono poi situazioni di particolare disagio in cui è necessario moltiplicare le precauzioni, come ad esempio in occasione di una conversazione di gruppo, in cui non vanno assolutamente accavallati gli interventi e va in qualche modo segnalato il passaggio della parola. La disposizione dei vari interlocutori deve assicurare la visibilità di ciascuno, magari attorno ad una tavola rotonda.

Possono coinvolgere positivamente verso la comprensione in un contesto audio-visivo l'utilizzo di sottotitoli: questo avviene già per diversi programmi registrati, solitamente serie di intrattenimento dal livello culturale medio-basso, ma non sempre le frasi riportate sono complete e riescono a trasmettere il senso del divenire degli eventi.

Vengono fatte scorrere delle strisce informative durante alcuni telegiornali, mentre non è ancora stato attivato, almeno in Italia, un servizio di sottotitoli per gli avvenimenti trasmessi in diretta. Sono disponibili attraverso il televisore ampie banche dati nei vari servizi di televideo, mentre grazie ad un personal computer ed un collegamento alla rete internazionale è possibile accedere al mondo di internet.

E' possibile comunicare in internet come quando ci si parla al telefono, ma la stragrande maggioranza degli utenti utilizza la scrittura, ed è pertanto un ambiente in cui non c'è distinzione tra normoudenti e non. Alla consultazione di un'infinità di siti, si accompagnano i servizi di posta elettronica per la ricetrasmisione di messaggi e documenti, le comunità virtuali in cui scambiare opinioni in tempo reale ed altre opportunità che vanno dal telelavoro alla possibilità di svolgere operazioni bancarie, prenotazione di biglietti, eccetera.

Esiste una biblioteca di video e di programmi per computer in grado di arricchire il bagaglio culturale di grandi e bambini, supportati da sottotitoli e/o dal linguaggio dei segni.

Durante la giornata alcuni telegiornali aprono una finestra in cui compare l'interprete L.I.S., ma le edizioni sono molto limitate e negli orari di minore ascolto.

Anche l'apparecchio telefonico ha evoluto una serie di tecniche che possono essere sfruttate da chi ha difficoltà di udito, a partire dalla segnalazione luminosa che segnala l'arrivo di una chiamata. Il Dispositivo Telefonico per Sordi è uno strumento che permette di comunicare scrivendo dei testi attraverso una tastiera e visualizzandoli con un piccolo schermo a cristalli rigidi: esiste la possibilità di coinvolgere un operatore che possa fare da interfaccia tra un utente provvisto di DTS ed un udente, ma il livello di diffusione di questi apparecchi e del servizio "ponte" non è certo capillare. Più rigido è il servizio di trasduzione che si basa sulla scelta di un campionario di frasi già memorizzate, che possono essere pronunciate automaticamente.

Più evoluto è da un certo punto di vista il videotelefono che consente di guardare il proprio interlocutore e di poter così utilizzare la Lingua dei segni e/o la lettura delle labbra. In Australia è il mezzo più usato dai sordi, mentre nel resto del mondo, Italia compresa, la qualità del servizio lascia spesso a desiderare al punto di ridurre l'efficacia dello strumento.

Diventa quindi più pratico ed affidabile per abbattere le barriere comunicative utilizzare gli Short Message Service con il telefono cellulare e anche con alcuni modelli fissi: la modalità è tra l'altro identica tra udenti e non udenti. Oltre al fax sono molto utilizzati la Posta Elettronica ed i molteplici servizi di Internet offerti collegando un computer alla linea telefonica (gruppi di discussione, ricetrasmisione di immagini per mezzo di telecamere miniaturizzate, ecc.).

In generale i metodi attraverso cui stabilire una comunicazione vengono distinti dagli specialisti in categorie piuttosto nette.

C'è chi utilizza in via assolutamente prioritaria le capacità uditive, seppur deficitarie, giudicando inutile o addirittura dannoso nell'educazione al linguaggio parlato e scritto, di qualsiasi uso dei segni, puntando tutto sulla riabilitazione logopedica, eventualmente assistita dallo sviluppo delle capacità di lettura labiale.

Di parere contrario rispetto alla tradizione oralista è chi considera più naturale per un sordo potenziare al massimo il suo canale visivo, comunicando attraverso la Lingua dei Segni, dotata di una grammatica e di una sintassi originale ed evoluta.

Come le lingue parlate, anche quelle gestuali hanno riprodotto la separazione tra le nazionalità, anziché cogliere l'opportunità di far nascere una lingua universale con ambizioni simili a quelle dell'esperanto: esistono pertanto l'American Sign Language, come la Lingua Italiana dei Segni e così via...

Così come tra gli oralisti c'è chi considera negativo l'apprendimento della lingua segnata, parallelamente c'è chi giudica con identica severità la scelta dell'oralismo puro: essendo la lingua naturale di un non udente quella segnata, è necessario che la impari per consentire il suo pieno sviluppo mentale e creativo.

Nel panorama delle varie tipologie di sviluppo della comunicazione ci sono ovviamente diversi metodi che prevedono di miscelare gli aspetti positivi di entrambe le culture, considerando la ricchezza dei vari approcci come un valore aggiunto anziché una possibile fonte di penalizzazione. Prefiggersi l'obiettivo di far sviluppare la lingua vocale ad un bambino sordo ed usare i segni nella terapia logopedica o nell'inserimento scolastico, viene giudicata un'opportunità in più.

Tra l'altro quando si verificano dei problemi per cui viene sospeso l'utilizzo delle protesi (a causa di un guasto o di un'infezione), la conoscenza di una tecnica gestuale avanzata può senza dubbio offrire un'alternativa assai importante.

Nel pieno rispetto delle scelte di ogni individuo, non va a proposito mai abbassata la guardia nella lotta contro le barriere che trasformano le disabilità in esclusione. Il livello di civiltà di una società si misura con la sensibilità che dimostra nei confronti di chi presenta delle difficoltà: nel bilancio in un Paese responsabile e solidale è un dovere reperire le risorse per l'integrazione dei disabili così come per l'assistenza verso le categorie più deboli.

In Italia sono circa sette milioni i cittadini che soffrono di problemi di udito ed oltre cinquecento mila hanno patologie gravi. Considerando anche le altre tipologie di invalidità è stimabile che un quarto degli italiani viva a contatto con un familiare portatore di un handicap, di varia gravità.

Nonostante la larga diffusione di questa realtà e pur immaginando che questa comporti un notevole impegno per chi sta al loro fianco, l'argomento della tutela della popolazione disabile è stata completamente estranea dai dibattiti che hanno animato la campagna elettorale della primavera 2008 e in generale dall'attenzione delle forze politiche.

L'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili sta raccogliendo le firme per una proposta di legge di iniziativa popolare che equipari le pensioni degli invalidi, tra cui i non udenti, alle pensioni minime: i 250 euro circa delle prime sono infatti meno della metà delle seconde.

LE FIGURE PROFESSIONALI CHE SI OCCUPANO DELLA SORDITÀ

Esistono diversi soggetti che in base alle loro competenze specifiche concorrono ad impostare il percorso diagnostico e a seguire lo sviluppo delle capacità uditive e linguistiche dei pazienti sordi, non che della loro personalità. Spesso appartengono a strutture diverse, dislocate anche in aree geografiche differenti, ma è fondamentale che siano ben coordinate tra di loro.

E' molto importante che ai famigliari siano chiare le funzioni dei vari operatori, per poter contribuire ad amalgamare le strategie che mirano al recupero ed all'integrazione dei loro figli.

Audiologo

E' il medico che si occupa degli accertamenti per la verifica iniziale delle facoltà uditive del paziente. Prescrive gli esami da effettuare, ne valuta i risultati e concorre alla formulazione della diagnosi. Ha anche il compito di prescrivere l'applicazione delle protesi acustiche e svolge un ruolo importante di verifica dei risultati ottenuti: segue infatti l'andamento dei controlli successivi all'applicazione valutando il livello del recupero delle capacità uditive.

Audiometrista

E' l'operatore sanitario che esegue le prove di verifica delle capacità uditive del paziente, sia in assenza di protesi sia soprattutto a seguito della loro applicazione. Trasmette all'audiologo i risultati dei vari test in modo che lo specialista possa adattare le prestazioni della protesi acustica alle esigenze del paziente. Gli esami avvengono quasi sempre all'interno di un ambiente insonorizzato, allo scopo di ridurre al massimo i disturbi esterni e rendere più affidabile la valutazione.

In cabina l'audiometrista ricerca la collaborazione dei pazienti, spesso bambini piccolissimi, anche di uno o due anni, cercando far loro comprendere il meccanismo del condizionamento: quando un suono viene percepito è necessario infatti che siano in grado di comunicare l'avvenuta percezione.

Le prove possono avere luogo anche esternamente alla cabina, quando si verifica la reattività di fronte a suoni come ad esempio quelli emessi da tamburi, piatti o altri strumenti musicali. La sintesi dei risultati ottenuti è descritta a livello cartaceo attraverso la compilazione dell'audiogramma.

Audioprotesista

E' il punto di riferimento per quanto riguarda l'applicazione delle protesi acustiche, a cominciare dalla presa dell'impronta per la realizzazione dell'auricolare a forma di chiocciola da alloggiare nel padiglione alla soglia del condotto uditivo, operazione che si ripete più volte per i bambini che sono naturalmente in fase di crescita.

Oltre a seguire le prescrizioni dell'audiologo, l'audioprotesista effettua il controllo periodico della funzionalità dell'apparecchio ed interviene in occasione di guasti. Questo tipo di servizio è quasi sempre delegato dalle strutture sanitarie pubbliche a dei fornitori autorizzati esterni.

Otorinolaringoiatra

E' la figura professionale che si occupa della salute dell'orecchio oltre che del naso e della gola. E' importantissimo che l'apparato uditivo, seppure menomato nel suo funzionamento, sia sempre in un buono stato generale e va pertanto controllato con attenzione. Nel caso ad esempio di un'otite, di un'infezione o semplicemente in presenza di un tappo di cerume, viene compromessa la potenzialità delle classiche protesi acustiche, che nei casi più gravi devono addirittura essere tolte in attesa che l'orecchio guarisca.

Foniatra

E' il medico specializzato nei problemi legati alla comunicazione e che segue lo sviluppo linguistico in particolare dei piccoli pazienti. In base alle sue valutazioni prescrive l'adeguata terapia di logopedia, di cui periodicamente esamina i risultati.

Logopedista

E' l'operatore sanitario specializzato nella riabilitazione dei pazienti che presentano difficoltà nella sfera della comunicazione. Per quanto riguarda il problema dei deficit uditivi, svolge inizialmente l'educazione al riconoscimento del suono ed alla discriminazione delle sue varie forme, per passare all'apprendimento delle tecniche espressive a cominciare dalla corretta pronuncia dei fonemi.

Progressivamente cura lo sviluppo di aspetti cognitivi quali l'interesse, l'attenzione e la memoria, che sono strettamente legati alla produzione di un linguaggio sempre più ricco ed elaborato dal punto di vista semantico, lessicale, morfologico, sintattico e narrativo. Concorre alla predisposizione del Profilo Dinamico Funzionale e del Piano Educativo Individualizzato.

Neuropsichiatra infantile

Il neuropsichiatra che ha un compito fondamentale in quanto è il responsabile del caso, in relazione ai giovani pazienti che presentano gravi problemi all'apparato uditivo. Al termine del percorso diagnostico, durante il quale intervengono medici e specialisti al fine di valutare le condizioni del bambino, ha il compito di consegnare una relazione scritta contenente l'elenco degli accertamenti eseguiti, la diagnosi e l'indicazione degli eventuali trattamenti ritenuti necessari. Di norma questo deve avvenire entro tre mesi dalla data della richiesta della prima visita, che di regola prevede la presenza dei soli genitori. I contenuti della relazione vengono dunque illustrati ai famigliari.

Per un bambino con seri problemi d'udito, a questo punto inizia la fase della "presa in carico" vera e propria: vengono definiti i percorsi di trattamento in merito agli strumenti che vengono ritenuti necessari, dal punto di vista psicologico fino a quello socio-sanitario, dagli aspetti clinici fino alla riabilitazione logopedica. Le metodologie, le finalità, la periodicità e la modalità delle verifiche dei vari trattamenti vengono specificati in un documento, il "piano di trattamento", che viene illustrato e consegnato ai famigliari. Ogni sei mesi deve essere predisposta una versione aggiornata del "piano di trattamento", allo scopo di tarare al meglio gli interventi sul bambino.

Dopo aver redatto il documento della Diagnosi Funzionale che contiene gli elementi utili per inquadrare le necessità a livello di integrazione scolastica del bambino, a cominciare dal sostegno, concorre annualmente all'elaborazione del Profilo Dinamico Funzionale.

Psicologo

Di fronte all'ipotesi di installare un impianto cocleare esiste una necessaria fase di selezione in cui vengono valutati anche gli aspetti motivazionali dei famigliari del giovanissimo paziente.

Di fronte ad uno scarso convincimento da parte di chi dovrà gestire la manutenzione dell'impianto e seguire la lunga riabilitazione logopedica, l'equipe dei medici addetti alla selezione dei pazienti può infatti decidere negativamente, mancando le indispensabili condizioni per l'esito ottimale della strategia di intervento.

Pedagogista

L'inserimento di un bambino con gravi problemi d'udito nel mondo della scuola necessita di un lavoro di coordinamento continuo tra i famigliari ed i vari soggetti preposti alla sua formazione. La figura del pedagogista è particolarmente utile in occasione della scelta tra le varie opzioni di inserimento nelle strutture del territorio comunale ed è un punto di riferimento anche durante lo svolgimento dell'anno scolastico. Insieme agli insegnanti concorre ad elaborare annualmente il Piano Educativo Individualizzato dell'alunno.

Insegnante di sostegno - Educatore

Sulla base delle indicazioni fornite dal neuropsichiatra, ai bambini con gravi problemi d'udito viene affiancato un insegnante di sostegno, per un numero di ore variabile a seconda dell'ordine e del grado della scuola. Il numero delle ore in cui è presente l'educatore aggiuntivo non va comunque mai a coprire totalmente l'orario completo di attività didattica della scuola.

Il reclutamento del personale è distinto tra la scuola dell'obbligo e i precedenti livelli del Nido e della Scuola d'Infanzia. Il suo compito principale è naturalmente quello di assistere l'alunno che gli è stato assegnato, ma nell'ottica della sua piena integrazione all'interno della classe diventa spesso un riferimento anche per gli altri bambini.

Questo è spesso oggetto di diatribe con i famigliari, ma in molti casi effettivamente il docente adotta una forma di aiuto più discreta, dimostrando attenzione anche per altri bambini, quando il bambino da seguire si sente in grado di partecipare alle attività insieme al resto della classe.

Oltre ad essere il primo riferimento per i famigliari è la figura che impara a gestire gli ausili del bambino, intervenendo ad esempio nel caso ci sia da sostituire una pila o da collegare un cavetto allentato.

Assistente all'autonomia ed alla comunicazione

E' una figura professionale che assolve a funzioni assistenziali ed educative, prevalentemente, ma non solo, nel contesto scolastico, finalizzate all'autonomia e alla comunicazione personale dell'alunno in difficoltà.

La sua azione educativa si articola in diversi modi: con un intervento diretto verso l'alunno assistito per recuperare le sue risorse, con un intervento indiretto inteso come lettura dei bisogni individuali e della classe per l'inserimento nel gruppo e con un intervento congiunto con tutti i docenti della classe per una partecipazione attiva alla realizzazione di obiettivi e progetti.

Le sue funzioni e competenze principali sono: collaborare per l'effettiva partecipazione dell'alunno a tutte le attività (aula – laboratori) come supporto funzionale, ma anche socio-relazionale; svolgere prestazioni igienico assistenziali; promuovere l'apprendimento di abilità necessarie alla conquista dell'autonomia; intervenire nella conduzione di piccoli gruppi per l'integrazione sociale e l'educazione alla diversità; collaborare con i terapeuti; partecipare ai viaggi di istruzione, collaborando alla loro preparazione; svolgere assistenza fisica in acqua; partecipare alla stesura del Piano Educativo Individualizzato; intervenire alle riunioni di modulo e partecipare a colloqui ed assemblee di classe; partecipare alle Commissioni ed ai Gruppi di Lavoro Handicap; redigere una relazione finale sull'alunno assistito; partecipare ai corsi di formazione/aggiornamento specifici per alunni in difficoltà.

Referente di istituto

All'interno delle scuole si sta diffondendo la figura del referente per la disabilità, solitamente un docente in grado di fornire un supporto ai suoi colleghi per affrontare nel migliore dei modi l'inserimento nelle classi di studenti portatori di handicap.

Data la vastità delle situazioni di deficit che si possono incontrare, dalle varie forme di dislessia, discalculia, disgrafia, eccetera fino patologie più invalidanti, si occupano tra l'altro di diffondere la conoscenza delle normative a tutela degli studenti certificati e di suggerire l'adozione di strumenti concreti per agevolarne l'integrazione. Ciascun docente deve descrivere le metodologie messe in atto nella sua disciplina, indicare gli strumenti compensativi adottati per agevolare l'inserimento dello studente disabile, specificare come intende fargli svolgere verifiche ed esami e di conseguenza con quale sistema valutarlo.

Tra l'altro molto spesso le misure adottate per mettere a loro agio gli eventuali ragazzi con problemi specifici, finiscono per dimostrarsi utili per tutta la classe, ad esempio lasciando più tempo per copiare dalla lavagna o scrivendo in stampatello e con una calligrafia ben chiara.

Svolge anche una funzione di coordinamento nelle attività di orientamento ed accoglienza degli alunni disabili.

Commissioni e Gruppi di Lavoro

Esistono diversi organismi che hanno funzioni di verifica e di proposta nel mondo della scuola.

I Gruppi di Lavoro (GLIP e GLH) per l'integrazione scolastica sono istituiti presso gli Uffici Scolastici Provinciali e sono composti da esperti della scuola, degli enti locali e dell'unità sanitaria locale, ma anche da rappresentanti delle associazioni a tutela dei disabili. Hanno il compito di individuare e fissare i criteri generali di attuazione del piano provinciale in merito all'integrazione scolastica.

Presso i circoli didattici e gli istituti di scuola secondaria di primo e secondo grado vengono attivati gruppi di studio e di lavoro composti da insegnanti, operatori dei servizi, familiari e studenti con il compito di collaborare alle iniziative educative e di integrazione predisposte dal piano educativo.

Forum per la Neuropsichiatria

Il Forum per la Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza è un gruppo di ricerca ed azione, costituito dai rappresentanti di diverse associazioni che si occupano di disabilità (tra cui anche L'Orecchio Magico). Ha il duplice compito di raccogliere le segnalazioni di problemi riscontrati dall'utenza che frequenta l'Unità Operativa di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASL ed i servizi ad essa collegata, e di avanzare delle proposte per migliorarne l'efficacia.

I PRINCIPALI TEST CLINICI

Dalla scoperta del problema all'udito di proprio figlio, ci si trova coinvolti in una lunga serie di test che vanno dalle misure audiometriche fino ad analisi specialistiche di vario tipo.

La ricerca delle cause

E' importante nella fase iniziale cercare di stabilire quale possa essere stata la causa invalidante e pertanto vengono prescritti esami del sangue e delle urine, l'elettrocardiogramma con particolare attenzione al tratto QT, ed una visita oculistica con esame del *fundus oculi*. Sempre da un prelievo del sangue viene estratto il DNA per verificare un'eventuale alterazione genetica, in particolare della Connexina 26.

Lo screening neonatale delle otoemissioni

Già dai primissimi giorni di vita è possibile diagnosticare con affidabilità la presenza di un problema all'udito. Si tratta di un esame non invasivo che dura pochi secondi, basato sulla rilevazione dei debolissimi segnali acustici emessi dall'orecchio. Il nostro apparato uditivo è infatti in grado non solo di percepire, ma anche di produrre dei suoni, a meno che appunto non vi siano delle alterazioni a livello cocleare.

Se il piccolo e sensibilissimo microfono dello strumento non rileva alcuna otoemissione, il bambino verrà al più presto inviato ad approfondire le cause del problema e a valutare il suo deficit. Il costo di questo esame è inferiore ai dieci euro per neonato ed è pertanto auspicabile che diventi un test di diagnosi precoce da estendere a tutti.

E' un esame obbligatorio negli Stati Uniti d'America e in molti Paesi Europei, mentre in Italia ancora non lo è, seppure viene già praticato in diverse regioni.

A.B.R.

La sigla (Auditory Brainstem Responses) può essere tradotta in "Potenziali uditivi evocati del tronco encefalico" ed è relativa ad un esame ospedaliero assai importante per valutare la capacità uditiva di un paziente di qualsiasi età.

Attraverso delle cuffie vengono trasmessi dei suoni a diversa frequenza e a diversa intensità: attraverso degli elettrodi posizionati sulla testa, come per un elettroencefalogramma, è possibile misurare l'attività interna degli organi neurosensoriali dell'udito e in particolare del nervo acustico. Un elaboratore elettronico analizza i dati percepiti attraverso gli elettrodi e visualizza in un grafico l'andamento della risposta alle diverse sollecitazioni sonore. Dalla lettura dei tracciati può emergere una diagnosi quasi sempre obiettiva del livello di ipoacusia. E' necessario che il paziente resti immobile durante il test, che può durare alcune decine di minuti, per cui si attende che il bambino stia dormendo per avere un'adeguata affidabilità. Un esame simile, ma molto più raro, è l'elettrococleografia, che richiede però il ricovero del bambino in ospedale essendo necessaria l'anestesia generale.



Impedenziometria

Questo esame viene effettuato per verificare la funzionalità esclusivamente della zona intermedia dell'apparato uditivo e in particolarità sia l'elasticità e la mobilità della membrana del timpano che la capacità di contrarsi del muscolo stapedio. La timpanometria e il rilevamento del riflesso cocleo-stapediale si effettuano applicando ad un orecchio una cuffia e all'altro un auricolare.

Esame audiometrico tonale

E' l'esame che viene ripetuto con maggiore frequenza durante tutta la fase di applicazione delle protesi acustiche ed eventualmente a seguito dell'attivazione dell'impianto cocleare fin a quando non si raggiungono accettabili livelli di recupero delle facoltà uditive. Nella cabina insonorizzata l'audiometrista produce suoni a diversa frequenza e a volume diverso, registrando via via la risposta del bambino.

Quando sono molto piccoli i pazienti non sono sempre in grado di collaborare e sta all'abilità dell'audiometrista valutare l'attendibilità dei segnali di avvenuta ricezione. Il mondo dei suoni per un bambino con gravi problemi di udito è qualcosa di sconosciuto, perciò non è semplice attendersi una reazione sempre spontanea.

Udito il suono, il paziente ben condizionato preme un pulsante, facendo scattare un meccanismo di gratificazione quando la risposta è corretta, come può essere il movimento di un giocattolo che emette contemporaneamente suoni e segnali luminosi.

L'audiogramma è la sintesi grafica dell'esito della seduta, dove sono riportati i valori della soglia uditiva alle varie frequenze. L'orecchio umano è in grado di percepire le onde sonore le cui frequenze vanno da poche decine di Hertz (l'unità di misura che indica il numero di cicli in un secondo) fino a circa 20.000 Hertz, mentre ad esempio l'orecchio del cane arriva fino a circa 30.000 Hertz ed è in grado di udire anche i cosiddetti ultrasuoni.

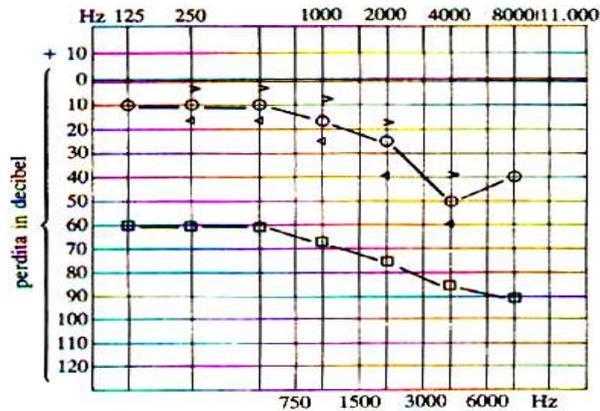
La banda vocale, cioè l'intervallo dei suoni emessi invece dall'apparato vocale umano, varia tra un centinaio e circa 9.000 Hertz, ma se ci si limita a considerare le emissioni del linguaggio parlato le frequenze sono quella comprese tra 500 e 4.000 Hertz. Le consonanti pi, bi ed elle, ad esempio appartengono alla zona più bassa del parlato, mentre la esse e la effe sono viceversa suoni più acuti caratterizzati da una frequenza più alta.

La qualità di una comunicazione dipende strettamente dalla larghezza della banda di frequenze che è in grado di occupare: basti pensare che mentre un segnale audio ad alta fedeltà (High Fidelity) ha a disposizione una banda di 15.000 Hertz, una chiamata telefonica, dove non è richiesta una qualità eccezionale ed è sufficiente garantire la buona ricetrasmisione del parlato, ha una banda lorda di soli 4.000 Hertz.

A seconda delle frequenze dei suoni emessi in cabina viene registrato dunque dall'audiometrista il volume per cui il paziente segnala di averli percepiti.

Per rendere più compatto l'audiogramma si utilizza una scala di tipo logaritmico: per poter rappresentare livelli di potenza diversi tra di loro anche di nove livelli di grandezza (dal valore uno, fino ad un milionesimo) si suddivide la scala ad intervalli di dieci decibel in dieci decibel. Nel grafico si hanno così le frequenze dei vari suoni sull'asse orizzontale e l'abbassamento della capacità uditiva rispetto alla normale soglia di un normoudente sull'asse verticale.

Più la curva tracciata dall'audiometrista scende verso il basso e maggiore è la gravità della sordità: oltre i 70 dB di perdita si parla di ipoacusia grave, mentre oltre i 90 dB di ipoacusia profonda.



La grande utilità degli audiogrammi sta nelle indispensabili indicazioni che forniscono ad audiologo ed audioprotesista per regolare le prestazioni delle protesi acustiche, così da potenziare l'amplificazione in modo più mirato proprio nelle frequenze più critiche.

Anche per quanto riguarda l'attivazione dell'impianto cocleare, il lavoro che porta ad individuare progressivamente la mappatura ideale del funzionamento dei vari elettrodi si basa sui dati raccolti sull'audiogramma.

Il ricovero ospedaliero

Un'indagine del Ministero della Sanità ha stimato che un bambino su sette ogni anno viene ricoverato in ospedale ed è importante preparare quello che può rivelarsi un evento traumatico.

In previsione ad esempio di un intervento chirurgico, si può utilizzare un bambolotto per simulare su di lui alcune esperienze che il bambino dovrà affrontare: una iniezione, un bendaggio del capo o una flebo.

Si può avere così l'occasione per spiegare ciò che dovrà patire e soprattutto che la finalità è la sua guarigione.

E' bene attrezzarsi in modo da circondare il bambino con l'affetto delle persone care e con gli oggetti a cui è più affezionato, per attenuare il distacco da casa nel corso della degenza.

T.A.C. e R.N.M.

Tomografia Assiale Computerizzata e Risonanza Magnetica Nucleare sono esami che richiedono l'anestesia generale del paziente e sono indispensabili per verificare se è possibile installare un impianto cocleare.

Consentono infatti di visualizzare le strutture dell'orecchio interno, dalla forma della coclea alla consistenza del nervo acustico fino alla presenza di liquidi endococleari.

IT-MAIS e MUSS

Ai famigliari dei bambini candidati all'installazione di un impianto cocleare viene somministrata una coppia di questionari denominati IT-MAIS (Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration), per indagare sulle abilità audio percettive, e MUSS (Meaningful Use Speech Scale) relativo alle competenze in ambito di vocalizzazioni.

Consistono in dieci domande ciascuno che puntano ad una verifica del comportamento del bambino in situazioni quotidiane come possono essere la presenza di suoni come quelli del campanello di casa e del telefono o la reazione di fronte ad un approccio di comunicazione verbale.

Nella risposta occorre indicare un valore in base alla frequenza con cui l'eventualità si ripete: 0 = Mai, 1 = Raramente, 2 = Occasionalmente, 3 = Frequentemente, 4 = Sempre. Sommando i valori si raggiunge un punteggio espresso in quarantesimi.

Questi test per valutare lo sviluppo delle abilità uditive vengono effettuati nella fase che precede l'impiantazione e ripetuti nei mesi successivi l'attivazione, praticamente ad ogni visita di controllo fino a quando si raggiunge l'*en plein* nelle risposte con il punteggio di 40/40.

Test di percezione verbale

Quando la capacità uditiva del bambino discrimina con sufficiente autonomia i suoni, si comincia a verificare il suo livello di riconoscimento degli stimoli vocali più evoluti.

La cosiddetta audiometria vocale punta alla valutazione dell'intelligibilità verbale, basandosi sulla percentuale di successi nella comprensione di parole e frasi.

Dalla pura e semplice detezione, in cui non si riesce a cogliere il significato delle varie espressioni, si possono raggiungere la soglia di percezione, quando il bambino capisce almeno la metà dei vocaboli, e la soglia di intellesione quando si avvicina al 100% dei successi.

Per evitare che il bambino possa aiutarsi dalla lettura delle labbra l'esaminatore farà attenzione a schermare la bocca con un foglio o una mano, al fine di rendere attendibile la risposta del test.

La videoanalisi

Attraverso la ripresa video di una situazione di vita quotidiana come può essere un momento di gioco oppure un pasto, è possibile analizzare il comportamento dei famigliari in relazione all'approccio comunicativo con il bambino.

Può essere un'utile fonte di consigli per rimediare ad errori che si compiono inconsapevolmente, come ad esempio rivolgersi al bambino parlando da dietro o di fianco anziché ponendosi in una posizione più frontale così che possa capire meglio quando si vuole comunicare con lui ed agevolare la lettura labiale.

Dalla visione delle registrazioni si può comprendere anche se difetta la gestualità di chi parla, che accompagnando l'espressione verbale potrebbe rappresentare un ulteriore aiuto.

GLI ASPETTI AMMINISTRATIVI

Il riconoscimento dell'invalidità

L'accertamento dell'invalidità civile o dello stato di sordità viene effettuato da un'apposita Commissione Sanitaria composta da diversi membri dell'AUSL, dell'INPS, in gran parte medici, ma anche operatori sociali ed esperti e da un "medico rappresentante di categoria". E' bene affrettarsi a presentare la domanda tramite il sito web www.inps.it oppure tramite uno dei patronati abilitati esistenti sul territorio appena si manifesta la prima diagnosi di sordità grave. Questo perchè la commissione non si riunisce molto spesso e a volte è necessario attendere alcuni mesi prima che ciò avvenga (fermo restando il limite massimo di centottanta giorni dalla data della presentazione della domanda), ed anche perchè l'eventuale riconoscimento di un contributo economico decorre dal primo giorno del mese successivo alla data della presentazione della domanda stessa.

Fino a pochi anni fa, di fronte ad una diagnosi di sordità grave la dicitura più coerente riconosceva al richiedente la certificazione di "sordomuto". Nella quasi totalità dei pazienti sordi l'apparato vocale è però integro e la facoltà linguistica pertanto è intatta, al punto che è possibile imparare a regolare l'emissione dei suoni, soprattutto per mezzo di una paziente e tenace terapia logopedica. Giocando sull'ambiguità del termine si è verificata una interpretazione spesso lesiva nei confronti dei diritti dei richiedenti, negando l'accesso ad importanti benefici con il pretesto di non poter essere considerati a tutti gli effetti dei sordomuti.

Oggi fortunatamente si parla esplicitamente di invalidità in quanto "sordo" intendendo come patologia e/o menomazione un "deficit totale dell'udito, congenito o insorto nella prima infanzia". A questo punto dalla documentazione sanitaria (esami audiometrici, impedenziometria, potenziali evocati uditivi) emerge la diagnosi della specifica condizione patologica causa della sordità prelinguale e della conseguente grave compromissione dell'autonomia personale.

Parlando di sordo prelinguale si toglie ogni dubbio sulla stato di disagio di chi non ha potuto seguire un percorso normale nello sviluppo delle sue capacità espressive, a causa del grave deficit uditivo.

Perde così significato la pretestuosa considerazione per cui un paziente che abbia conseguito la capacità di esprimersi oralmente non abbia più diritto alla certificazione di handicap grave.

Non vanno infatti mai dimenticati i sacrifici di ogni tipo che i pazienti ed i loro famigliari devono affrontare a causa, solo per citare qualche esempio, della fortissima dipendenza dagli ausili protesici e della necessità di una terapia logopedica assai impegnativa.

Per seguire un figlio sordo molti genitori hanno ridotto il proprio orario di lavoro, con una conseguente riduzione del proprio reddito e spesso con la relativa rinuncia all'avanzamento nella carriera. Altri hanno dovuto scegliere forme di aspettativa o addirittura licenziarsi per rispondere a tempo pieno alle esigenze dei propri figli.

Il documento redatto dalla Commissione Sanitaria dell'AUSL viene trasmesso all'ufficio preposto presso il Comune, che procede a concedere l'indennità di comunicazione prevista. Sarà a questo punto l'INPS a versare circa 250 euro di indennità per dodici mensilità. Con la maggiore età l'assegno mensile di assistenza sale leggermente, ma solo se non si dispone di un reddito personale superiore a circa 15.000 euro. Questi importi non fanno parte dell'imponibile da dichiarare nella dichiarazione dei redditi.

Il 2 agosto 2007 un importante decreto, firmato dai ministri dell'Economia e della Salute, ha stabilito che non saranno più necessarie visite di controllo e di revisione per continuare a godere del riconoscimento dello stato invalidante, per dodici condizioni patologiche, tra cui la sordità prelinguale, che determinano una grave compromissione dell'autonomia personale e gravi limitazioni delle attività e della partecipazione alla vita comunitaria. Questo pronunciamento si fonda in particolare sulla considerazione per cui sulla base delle conoscenze mediche attuali è impossibile migliorare quanto già certificato.

A questo punto perde di significato la prassi della cosiddetta rivedibilità, secondo la quale i bambini sordi devono essere sottoposti ad ulteriori controlli da parte della commissione con una periodicità di tre o quattro anni, pena l'immediata interruzione d'ufficio della corresponsione della provvidenza economica.

Tra i diritti riconosciuti ai genitori dei bambini sordi è importante citare che fino a tre anni di vita è possibile usufruire di due ore di permesso retribuito, mentre al compimento del terzo anno si ha diritto a tre giorni di permesso mensile retribuiti (anche frazionabili in alternativa, fino a un numero massimo di 18 ore mensili). Il portatore di handicap avrà diritto ad usufruire degli stessi permessi di lavoro quando diventerà maggiorenne.

C'è anche la possibilità di poter usufruire di un periodo di aspettativa della durata complessiva di due anni, che può essere utilizzata consecutivamente oppure frazionata come si ritiene più opportuno, chiedendo ad esempio via via l'astensione retribuita di una settimana, di quindici giorni o di un mese.

L'accesso ai servizi ed agli ausili

Le visite specialistiche, le prestazioni di diagnostica strumentale e di laboratorio sono gratuiti per i pazienti certificati con gravi problemi di ipoacusia, così come le terapie di logopedia. Esiste anche l'esenzione dal pagamento del ticket a tutti i farmaci prescrivibili (ad esclusione dei medicinali in classe C) secondo un'apposita normativa. Le eventuali spese sostenute sono deducibili nella dichiarazione dei redditi.

E' gratuita la fornitura della protesi acustica, così come l'installazione dell'impianto cocleare. I componenti elettronici sono coperti da garanzia, mentre sono a pagamento diversi accessori e le parti consumabili e soggette ad usura, come ad esempio i cavi e le batterie.

In alcune regioni la sostituzione della parte esterna dell'impianto cocleare può essere ordinata dal medico a distanza di un certo numero variabile di anni, solitamente cinque, per passare a modelli più evoluti.

Si tratta infatti di un settore in rapido e costante sviluppo, in grado di proporre dispositivi con caratteristiche sempre migliori utilizzando i progressi dell'elettronica (microfoni più sensibili, microprocessori in grado di prelevare le informazioni con maggiore velocità ed affidabilità, ricetrasmittitori meno sensibili ai disturbi e con consumi di potenza ridotti) e dell'informatica (programmi più intelligenti capaci di selezionare i dati ricevuti filtrando i segnali indesiderati e di coordinando l'attivazione degli elettrodi così da ricostruire più fedelmente i suoni).

Esiste a proposito l'Ufficio Assistenza Protesica presso l'AUSL a cui fare riferimento per le domande di fornitura degli ausili.

Dal primo febbraio 2008 è possibile usufruire dell'esenzione del canone Telecom quando in famiglia è presente un non udente. Esistono agevolazioni (IVA al 4% e la detrazione al 19%) ed esenzioni per la dotazione di Dispositivi Telefonici dotati di sistemi audio video, come ad esempio gli smartphone.

In sostituzione dell'antiquato Comunicatore Simbolico a 100 caselle (codice nomenclatore 21.42.06.006), è possibile ottenere dall'AUSL la fornitura di un Personal Computer per favorire la riabilitazione al linguaggio; esistono tanti programmi specifici utili per la promozione delle abilità immaginative e di comprensione, per l'esercizio del codice linguistico e l'avvio alla letto scrittura.

Si ha diritto anche all'esenzione dal pagamento della Tassa Automobilistica (per veicoli con cilindrata inferiore a 2000 cc a benzina e 2800 cc a gasolio) qualora il figlio a carico non abbia un reddito superiore a circa 3.000 euro. La domanda è indirizzata alla Regione e può essere presentata presso gli uffici provinciali dell'ACI o direttamente tramite le associazioni che si occupano di disabilità.

Anche per l'acquisto di un'auto, nuova o usata, c'è l'agevolazione dell'IVA al 4% e la detrazione al 19% nella dichiarazione dei redditi. C'è anche l'esenzione dell'imposta di trascrizione sul passaggio di proprietà.

La Carta Bianca

Il Servizio di Aiuto Personale ai disabili, in collaborazione con l'Assessorato alle Pari Opportunità del Comune di Ravenna ha promosso nell'anno internazionale delle pari opportunità, il 2008, un'iniziativa per favorire le opportunità di integrazione sociale.

Si tratta di una tessera dotata di fotografia che consente al portatore di usufruire delle agevolazioni previste per i disabili (con oltre il 75% di invalidità) ed i loro accompagnatori, senza ulteriore presentazione di certificazione medica o referti sanitari.

La patologia non è indicata sul documento, salvaguardando il diritto alla riservatezza e dispensando il disabile dal dovere ogni volta dichiarare la causa della propria invalidità.

 COMUNE DI RAVENNA ASSESSORATO VOLONTARIATO E PARI OPPORTUNITA'	SAP - SERVIZIO AIUTO PERSONALE PER DISABILI
<div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 100%; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> Foto </div>	CARTA BIANCA DI OSPITALITA'
	Nome
	Cognome
Tessera n.	

 COMUNE DI RAVENNA ASSESSORATO VOLONTARIATO E PARI OPPORTUNITA'	SAP - SERVIZIO AIUTO PERSONALE PER DISABILI
CARTA BIANCA	
ACCOMPAGNATORE	
Tessera n.	

La Carta Bianca offre il diritto di precedenza alle code negli sportelli pubblici attraverso percorsi agevolati e consente l'ingresso gratuito a musei, teatri, cinema, stadi, piscine e luoghi del tempo libero. Per l'accompagnatore, a cui è associata una tessera simile priva di fotografia, è previsto l'ingresso gratuito o ridotto.

L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

A tutela dei bambini e dei ragazzi portatori di handicap da tempo sono state approvate anche in Italia delle leggi che tendono a promuovere il loro inserimento e la loro piena integrazione nel sistema scolastico nazionale, ad ogni livello, dal Nido fino all'Università. A partire dalla legge n.118 del 1971 è stato via via sancito il diritto di tutti i disabili a partecipare alla formazione scolastica in forma integrata e mai più separata.

La descrizione degli aspetti di problematicità e la richiesta di un sostegno scolastico sono contenute nella Diagnosi Funzionale, atto "sanitario medico-legale" redatto dal neuropsichiatra infantile insieme all'equipe dei medici specialisti e degli operatori socio-sanitari.

A partire dalla Diagnosi Funzionale, per ciascun alunno portatore di handicap viene elaborato il Profilo Dinamico Funzionale: neuropsichiatra infantile, coordinatrice pedagogica, insegnanti ed educatore tracciano in un documento la situazione del bambino negli ambiti specifici della conoscenza (esplorazione, comunicazione, disegno, gioco, attenzione, ricordo, imitazione), dei sensi, del movimento (coordinazione oculo-manuale, motricità fine, conoscenza e coscienza del corpo, motricità generale, organizzazione spazio-temporale), degli affetti e delle relazioni e infine dell'autonomia (cura di sé, rapporto col cibo, autonomia nelle routines).

Il PDF contiene sostanzialmente gli obiettivi a lungo termine e deve essere aggiornato alla fine della scuola dell'infanzia, della primaria, della media inferiore e durante le superiori.

Lo stesso gruppo di operatori ed esperti, sempre in coordinamento con i famigliari, elabora ogni anno scolastico il Piano Educativo Individualizzato, che contiene i principali obiettivi riabilitativi, di socializzazione e di scolarizzazione che ci si prescrive di raggiungere nel medio e breve termine, specificando le attività che saranno a proposito intraprese, le metodologie che saranno adottate, gli spazi da utilizzare, la scansione temporale dei vari interventi e le modalità di verifica in itinere ed alla conclusione dei risultati ottenuti.

E' stato previsto che l'alunno sia affiancato da un insegnante di sostegno o un educatore, per un numero di ore che varia dal tipo di scuola frequentata, e che vengano eliminate le barriere architettoniche.

Nei delicati passaggi da un livello scolastico all'altro, vengono predisposte azioni di orientamento e di accoglienza, allo scopo di dare continuità al progetto di vita dello studente.

La formazione delle classi

Un aspetto molto importante a tutela dell'integrazione è quello descritto chiaramente all'articolo numero 7 della Legge 517: "... Le classi che accolgono alunni portatori di handicaps sono costituite con un massimo di 20 alunni. In tali classi devono essere assicurati la necessaria integrazione specialistica, il servizio socio-psico-pedagogico e forme particolari di sostegno secondo le rispettive competenze dello Stato e degli enti locali preposti, nei limiti delle relative disponibilità di bilancio e sulla base del programma predisposto dal consiglio scolastico distrettuale...".

Il legislatore aveva ben compreso che la riduzione del numero degli studenti per classe è una condizione indispensabile per offrire da un lato la massima assistenza alle esigenze del disabile inserito e dall'altro poter garantire anche al resto dei suoi compagni il raggiungimento degli obiettivi formativi.

La legge 104 del 1992 aveva ribadito il limite di 20 alunni per classe, e nel Decreto Ministeriale 141 del giugno 1999 veniva specificato che era valevole "per le scuole di ogni ordine e grado, ivi comprese le sezioni di scuola materna" e che "la presenza di più di un alunno in situazione di handicap nella stessa classe può essere prevista in ipotesi residuale ed in presenza di handicap lievi".

Di fronte alla segnalazione di un grave deficit contenuta nella diagnosi funzionale, chi avrebbe potuto negare la necessità di adottare una limitazione nel numero degli alunni?

Eppure questa normativa non veniva applicata in modo tassativo e diverse circolari ministeriali hanno dovuto in seguito rimarcare la necessità di rispettare lo spirito della legge, come ad esempio quella del settembre 2001 in risposta a numerose segnalazioni e proteste da parte delle associazioni in difesa dei disabili.

Esigenze di tipo economico e/o organizzativo finivano purtroppo per ridurre le ore di presenza degli insegnanti di sostegno (che comunque già non coprono tutto l'orario di permanenza degli studenti nella scuola) e portavano non di rado alla composizione di classi con più di venti alunni, fino addirittura al massimo di venticinque e anche oltre.

Alcuni commi dello stesso D.M. del 1999 lasciavano infatti aperti degli spiragli contraddittori: bisognava tener conto infatti anche delle “condizioni organizzative e delle risorse professionali disponibili” ed operare delle scelte “nel limite delle dotazioni organiche provinciali complessive del personale docente”.

Occorreva che l'intero Consiglio di Classe predisponesse un progetto per l'integrazione. In tale progetto dovevano essere espressamente indicate le motivazioni per la riduzione del numero degli alunni in rapporto alle esigenze formative del portatore di handicap e le strategie e le metodologie adottate a proposito dal Consiglio di Classe.

Il progetto doveva essere inviato dal Capo di Istituto al GLH del Provveditorato agli Studi, il quale, sulla base dei criteri predisposti dal GLIP in merito alla formazione delle classi, esprimeva motivato parere al Provveditore

Negli scorsi anni il limite a tutela dei disabili è stato differenziato e alzato fino a 25 alunni per classe, con la possibilità di scendere a 20 solo nel caso in cui siano presenti due bambini con deficit certificati. Con la circolare n.19 del 2007 i limiti erano addirittura stati portati rispettivamente a 27 e 22 alunni e solo grazie ad una sentenza del TAR del Lazio, in risposta ad un ricorso presentato da due genitori, è stato scongiurato l'ulteriore incremento.

Il vincolo del numero totale delle classi concesse ad un istituto e la conseguente distribuzione degli alunni, finiscono nella pratica per penalizzare i disabili. Questo può capitare anche ad anno scolastico già iniziato, qualora vengano inseriti nella classe ulteriori elementi, a volte addirittura anch'essi con problematiche più o meno certificate.

La logica che porta a tagliare risorse nel campo dell'integrazione scolastica dei soggetti più deboli è un sintomo di degrado per la nostra società.

La presenza di una realtà associativa organizzata dei genitori degli studenti portatori di handicap assume una importanza notevole nell'esercitare una doverosa pressione sugli organi preposti alla distribuzione delle risorse ed all'organizzazione scolastica.

Le scelte dovrebbero rispondere in modo più automatico e rigido alle norme pensate per tutelare l'inserimento degli studenti disabili. Qualsiasi applicazione ispirata ad un'interpretazione della legge più flessibile, finisce per produrre un serio danno alla loro possibilità di integrazione.

Un bambino o un ragazzo con un serio deficit uditivo si trova in una condizione di obiettivo disagio: a volte si ha l'impressione che di fronte a questo tipo di difficoltà molti operatori non comprendano pienamente che si tratta di un handicap grave, come viceversa è chiaramente specificato nei documenti e nelle certificazioni, come ad esempio nella Diagnosi Funzionale.

La continuità didattica

Uno dei maggiori problemi riscontrati nell'integrazione degli alunni disabili è la mancanza di continuità nel sostegno. La rotazione continua degli insegnanti ed i pesanti ritardi nella loro nomina, rappresentano un enorme danno per lo studente.

Serve tempo per entrare in confidenza con l'adulto che ha come compito principale quello di interfacciare il mondo della scuola con le sue esigenze, assicurarsi che le richieste degli insegnanti curricolari siano state comprese e stimolare la sua partecipazione alla socialità della classe ed all'attività didattica.

Uno studente con problemi di udito fa fatica a comprendere perfettamente il significato di termini e frasi che per il resto dei suoi compagni sono di facile ed immediata assimilazione. L'insegnante di sostegno deve con l'esperienza quotidiana arrivare a comprendere i limiti dell'alunno e intuire con anticipo quando è necessario il suo intervento chiarificatore. Una complicità che costruisce pazientemente, giorno dopo giorno, settimana dopo settimana.

La continuità educativa è un valore che viene sottolineato in numerosi atti legislativi fin dal 1990 e più volte viene ribadito il principio che sancisce e garantisce "la continuità del sostegno per gli alunni portatori di handicap".

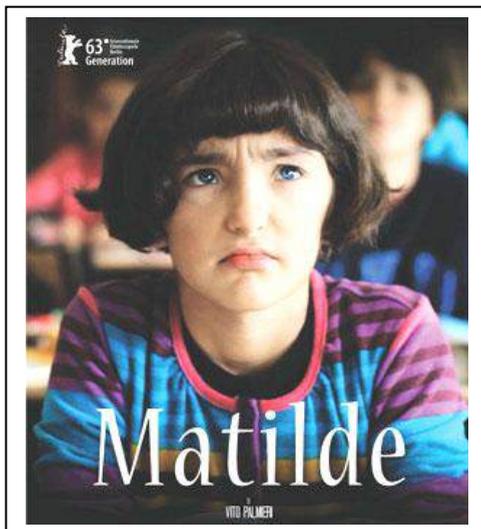
Di fronte ad una violazione di questo fondamentale cardine occorre fare un esposto al Provveditore e, per conoscenza, al Ministero della Pubblica Istruzione Ufficio di Gabinetto ed Osservatorio permanente sull'integrazione scolastica presso il Ministero della Pubblica Istruzione.

La scuola vista dagli occhi di Matilde

Matilde Da Silva è la protagonista di un cortometraggio girato a Bologna nel 2012 e diretto dal regista Vito Palmieri, con l'intero cast composto da persone con problemi di udito. Pluripremiato a livello nazionale ed internazionale, questo video è stato prodotto dall'Associazione Genitori con Figli Audiolesi, sezione bolognese della F.I.A.D.D.A., per diffondere un'informazione corretta sulla sordità.

Matilde frequenta un ambiente, come quello scolastico, impreparato ad andare incontro alle sue esigenze. Da acuta osservatrice è lei stessa che arriva a proporre le soluzioni per rendere la classe più accogliente e la didattica più inclusiva.

Sorprendentemente hanno tutte un costo irrisorio: al maestro porge le forbici per tagliarsi i folti baffi così da offrirle l'aiuto del suo labiale durante le spiegazioni; sotto le sedie ed i banchi applica delle palle da tennis per evitare che ad ogni movimento si producano i tanti disturbi che le impediscono di sfruttare a dovere il suo impianto cocleare.



Come creare in una classe un ambiente adatto all'integrazione di un alunno con problemi di udito

1 - la scelta del locale

Per creare a scuola un ambiente di ascolto favorevole, è bene scegliere un'aula posta nella parte dell'edificio meno esposta ai rumori del traffico o di altri agenti esterni; utilizzare materiale fonoassorbente come le tende alle finestre e antirumore come i feltrini sotto le sedie e ai banchi; avere una buona illuminazione e badare che le fonti luminose non creino abbagliamenti.

Disporre i banchi in semicerchio in modo da poter vedere agevolmente i propri compagni.

2 - la classe

E' estremamente importante contenere al massimo il numero degli allievi. In un'aula scolastica il livello medio di rumore è paragonabile al livello stesso della voce degli insegnanti, che infatti sono costretti spesso ad alzarlo leggermente rispetto ad una normale conversazione.

Sia per gli alunni con protesi acustiche che con impianto cocleare, questo tipo di disturbo di fondo è molto fastidioso. Se le migliori tecniche digitali sono oggi in grado di filtrare diversi rumori, sono impotenti nel discriminare altre voci umane.

Questo significa che i bambini sordi si trovano quasi sempre in condizioni di ascolto penalizzanti e per seguire la lezione devono combinare anche gli indizi visivi ai messaggi sonori.

3 - l'attività didattica

L'insegnante deve prestare particolare attenzione alla presenza nella classe di un alunno con problemi d'udito. Dovendo essere visibile mentre parla, deve ricordarsi che questo non è possibile mentre si gira per scrivere sulla lavagna o si sposta nell'aula (esistono a proposito alcuni sistemi in Modulazione di Frequenza che consentono libertà di movimento grazie ad un microfono da indossare, collegato via radio alle protesi).

Non è necessario parlare a voce alta, ma bisogna piuttosto mantenere una velocità normale nel colloquio, magari ripetendo i termini più complessi e i vocaboli nuovi (ad esempio il nome di un personaggio o di un fiume o di una città).

L'insegnante di sostegno è nella posizione ideale per assicurarsi che i messaggi siano stati ben recepiti e nel caso provvedere a ripetere e a spiegare.

E' utile fare una premessa sugli argomenti che verranno trattati e segnalare quando si cambia di tema.

Quando la discussione coinvolge tutta la classe l'insegnante deve regolare gli interventi a turno in modo che non si accavallino, magari indicando e ripetendo il nome dell'alunno a cui è concessa la parola.

E' bene che le verifiche siano frequenti e su argomenti inizialmente concordati. Occorre assicurarsi che le domande siano state percepite ed interpretate correttamente.

L'alunno deve essere allenato gradualmente all'interrogazione orale aiutandolo a vincere il timore di fare una brutta figura, magari cominciando con delle brevi domande dal posto su argomenti su cui l'alunno è preparato.

Un aiuto può indubbiamente derivare dall'aver programmato per tempo l'interrogazione, dopo aver esplicitato gli argomenti principali.

4 - gli obiettivi

Riuscire a creare nell'aula un ambiente in cui le condizioni di ascolto sono ottimali porta un beneficio a tutta la classe.

Anche gli insegnanti riescono a lavorare in modo più confortevole e di conseguenza più efficace.

Nel rapporto tra insegnante e alunno un obiettivo importante è far crescere la fiducia del bambino nelle proprie capacità.

Nello stesso tempo è significativo che il docente accresca progressivamente la sua fiducia nelle possibilità dello studente, così che possa stimolare tutte le potenzialità di cui avrà bisogno per integrarsi nella società e nel mondo del lavoro.

I bambini ipoacusici e l'uso degli strumenti audiovisivi: un'analisi comparata con i bambini udenti.

Tra l'inverno e la primavera del 2011, abbiamo pensato e realizzato un progetto che ha coinvolto un gruppo di bambini che frequentavano la scuola primaria. Tra i genitori dei bambini ipoacusici che a Ravenna si raccolgono nell'associazione "L'Orecchio Magico" - FIADDA s'era insinuato il dubbio che i nostri figli non fossero in grado di cogliere adeguatamente i messaggi provenienti dai comuni riproduttori artificiali quali gli altoparlanti della televisione o del telefono. Questo malgrado con le protesi acustiche o con l'impianto cocleare fossero capaci di capire quasi perfettamente quando si dialoga con loro.

Ad alimentare le nostre perplessità è arrivata a proposito la testimonianza di un'amica, la dott.ssa Anna Orato, pedagogista e formatrice, che da adulta ha installato l'impianto cocleare e ci ha confermato le sue notevoli difficoltà nel comprendere il parlato alla televisione.

Grazie alla preziosa collaborazione della logopedista Santa Zalambani, da poco in pensione, abbiamo sottoposto alle famiglie dell'associazione un questionario per indagare sull'uso (tempi, contenuti, preferenze, spazi) e sulla comprensione dei principali strumenti audiovisivi, dalla televisione al cinema, al telefono. Quest'ultimo non è amato né ricercato da bambini e viene usato essenzialmente per brevi dialoghi con alcuni familiari; risulta inoltre una scarsa autonomia nella gestione e nella conoscenza del funzionamento degli apparecchi telefonici. Il cinema in linea di massima è ben accettato da tutti, nonostante il volume sia un po' troppo alto e crei a volte un certo disturbo.

Per quanto riguarda l'aspetto specifico del rapporto con il mezzo televisivo è emerso che i bambini trascorrono mediamente almeno due ore e mezza quotidiane davanti allo schermo; anche a scuola a quasi tutti è stato fatto vedere almeno un video.

A proposito di televisione, abbiamo realizzato un progetto per verificare il livello di comprensione dei bambini, coinvolgendo un gruppo di 13 elementi così composto:

6 portatori di impianto cocleare (3 Cochlear e 3 Clarion), 2 con protesi acustiche e 5 udenti.

2 frequentanti la classe Prima, 4 la classe Seconda, 6 la Terza e 1 la Quarta.

9 maschi e 4 femmine.

Particolarmente interessante è stata la presenza di una coppia di fratelli gemelli, uno udente e uno con protesi acustiche.

La ricerca del materiale audiovisivo da proporre ai bambini è stata inaspettatamente assai difficile e abbiamo subito preso atto del fatto che le produzioni non tengono conto delle esigenze di chi ha un deficit uditivo. Si potrebbe tranquillamente fare a questo proposito il paragone con un percorso accidentato e pieno di barriere architettoniche per chi si muove in carrozzina.

Visionando decine e decine di DVD e VHS abbiamo constatato la grande difficoltà di seguire i dialoghi, perché ad esempio le voci si sovrappongono o perché sono presenti rumori di sottofondo o perché le colonne sonore sono invadenti.

Una volta selezionati i filmati abbiamo programmato due incontri: il primo presso l'abitazione dei bambini, in modo da riprodurre le condizioni in cui abitualmente guardano la televisione, il secondo presso l'abitazione di Santa Zambani così da offrire a tutti la stessa situazione di ascolto.

IL PRIMO INCONTRO

Recandoci a casa dei bambini abbiamo annotato la posizione in cui di norma si siedono ed il livello del volume che preferiscono durante la visione. Solitamente non si dispongono troppo vicino allo schermo ed il volume non è mai alto: questo ci ha un po' sorpreso ed abbiamo poi notato che nel corso del test diversi di loro si sono avvicinati progressivamente al televisore per poter essere in grado di rispondere alle domande.

Pur avendo il telecomando a disposizione, nessuno ha autoregolato il volume: l'attenzione all'intensità del sonoro è sembrata limitata al controllo disturbo/non disturbo e non ad un reale interesse verso la comprensione specifica del parlato. D'altra parte, nei questionari era emerso che l'uso della televisione era vissuto principalmente come un momento di relax, con una netta preferenza per i cartoni animati.

La tipologia dei filmati scelti per i due test del primo incontro è quella del documentario di argomento naturalistico. Sono brani tratti dal DVD della collana "ITALIAMORE mio" intitolato "Parchi, oasi e riserve" prodotto dalla EXA Entertainment. Il primo filmato sul Parco delle cascate della Lessinia dura 6 minuti, mentre quello sul Parco del Matese 5 minuti e 30 secondi. Un intervistatore rivolge alcune domande alla guida del parco, parlando con chiarezza. Il suo interlocutore invece si esprime con una inflessione regionale ed usa un tono meno perentorio. I dialoghi sono ben sincronizzati e le voci non si sovrappongono mai. Per quanto riguarda la qualità dell'audio a volte sono presenti dei rumori di sottofondo (l'acqua delle cascate, il suono delle campane). C'è anche una colonna sonora che accompagna il filmato, che comunque si abbassa durante i dialoghi.

Prima della visione abbiamo mostrato uno spezzone campione di due minuti sul Parco dell'Etna, per presentare al bambino il tipo di prova che doveva affrontare: la logopedista ha interrotto via via il filmato formulando successivamente tre domande a cui il collaboratore ha fornito la risposta corretta. Dopo aver chiesto al bambino se aveva capito il tipo di esercizio è iniziato il test.

La prima prova, di ascolto e ripetizione immediata, è stata pensata per testare la capacità di discriminazione uditiva dei bambini. Le pause sono frequenti (dodici in tutto) e vengono effettuate poco dopo che l'informazione da cogliere è stata pronunciata e a volte ripetuta.

Le parole scelte vanno dalle più semplici (nomi, numeri) a quelle più complesse (frasi o brevi sequenze di parole). Quando la comprensione si è dimostrata particolarmente carente, la visione dello spezzone del filmato è stata ripetuta una seconda volta o anche di più, ripetendo le richieste, che a quel punto erano già note. Nel corso del filmato vi sono anche dei passaggi con dei dialoghi più complessi, su cui non abbiamo fatto domande.

Anche la seconda prova è di ascolto e ripetizione, ma rispetto alla prima le interruzioni sono solamente tre. L'attenzione dunque viene prolungata ed estesa all'ascolto di più dialoghi. Alle pause vengono fatte rispettivamente tre, due e cinque domande. La parte conclusiva, più densa di domande, viene ripetuta per verificare gli eventuali miglioramenti nel caso di una comprensione carente.

IL CONFRONTO DEI PRIMI ESITI OTTENUTI

La prova si è rivelata piuttosto impegnativa per il gruppo dei bambini con impianto cocleare ed apparecchio acustico. Alcuni termini non sono stati compresi correttamente o sono sfuggiti alla loro attenzione soprattutto durante la prima visione, così come del resto è successo anche ad alcuni bambini del secondo gruppo.

Alla seconda visione però, si è notata una differenza notevole tra le risposte dei due gruppi. Malgrado fosse a questo punto già nota la richiesta, i bambini con ausili artificiali spesso non sono riusciti a recepire i termini non afferrati alla prima occasione. In diversi casi hanno ripetuto lo stesso vocabolo, nuovamente sbagliato.

Riportiamo alcuni esempi di risposte:

- ALFONSO viene nominato due volte consecutivamente nel filmato. Solo un bambino con ipoacusia lo coglie, un altro lo modifica in Alponso e gli altri sei non riescono a fornire una risposta. Viceversa tutti e cinque i bambini udenti lo ripetono correttamente (tre già al primo ascolto).

- AGOSTINO, nominato due volte. Solo un bambino con ipoacusia lo percepisce correttamente e tutti gli altri lo cambiano (Bravostino, Giustino, Acrispino, Caverspino). Due bambini udenti lo colgono subito e due al secondo tentativo, mentre uno lo cambia in Vustino.
- CARLO, ripetuto tre volte con chiarezza. Del primo gruppo sono due a ripeterlo correttamente, due lo modificano in Parco e Mondolino, mentre in tre non riescono a cogliere alcun elemento per rispondere. Del secondo gruppo quattro lo ripetono al primo tentativo e uno al secondo.
- FAGGIO, ripetuto per ben sette volte. Solo due bambini riescono a ripeterlo, due lo cambiano in Raggio e Fodica, mentre in quattro non riescono a rispondere. Del secondo gruppo tre lo ripetono al primo tentativo e due al secondo.
- La guida del parco racconta che nel tronco del grande faggio possono entrare fino a 7-8 persone: tutti i bambini udenti riescono a dare una risposta coerente nell'arco dei due tentativi, mentre quelli con gli ausili incontrano notevoli difficoltà. La confusione è tanta ed otteniamo otto risposte diverse: 1 – 4 – 5 ... 78.

Stupisce il fatto che si tratta di termini che abitualmente in un test logopedico o in una lezione in aula, avrebbero tranquillamente acquisito e ripetuto. Quando anche dopo più visioni i bambini non sono riusciti a comprendere le parole richieste, abbiamo effettuato un esercizio di ripetizione proponendo a bocca schermata tutti i termini che si erano dimostrati incomprensibili nel video e loro li hanno riprodotti senza incertezze ed errori. Si presume che vi sia quindi una difficoltà non solo percettivo-uditiva, ma anche una difficoltà a estrapolare informazioni da un contesto comunicativo.

I bambini udenti invece, già al primo ascolto sono riusciti a rispondere con una discreta percentuale di successo. Stando poi un po' più concentrati, durante il riascolto hanno colto le informazioni giuste praticamente senza errori e senza dubbi di sorta, correggendo gli eventuali fraintendimenti fatti in precedenza. La differenza sostanziale più evidente con i bambini udenti è dunque la capacità di cogliere le informazioni giuste con il riascolto.

In alcuni casi ha creato problematicità la presenza di una combinazione di parole, come ad esempio “cascata dell'orso” che è stata rielaborata in “scatola rossa”.

A volte nei filmati sono state inquadrature delle scritte che hanno calamitato la loro attenzione: diversi bambini hanno fatto riferimento proprio alle parole lette, utilizzando però quelle informazioni in maniera inappropriata rispetto alle domande poste.

LA REAZIONE DEI GENITORI PRESENTI DURANTE IL PRIMO TEST

I genitori presenti durante lo svolgimento del primo test, quasi sempre sono rimasti stupiti di fronte all'incapacità dei figli di riconoscere alcuni termini che nel video venivano pronunciati con chiarezza e magari ripetuti più volte. Quando l'errore si ripeteva anche dopo la seconda o la terza riproposizione dello spezzone, a volte hanno reagito sorridendo increduli degli sbagli e a volte quasi rimproverandoli per non essere stati in grado di ripetere delle parole così semplici.

Per non correre il rischio di demotivare i bambini e per non creare una pressione eccessiva sull'esito dei test, abbiamo deciso di istruire preventivamente i genitori affinché non manifestassero giudizi né durante né al termine delle prove.

E' importante che i bambini vivano l'occasione del test in modo non ansioso ed è bene gratificarli comunque, per non creare in loro uno stato di agitazione in previsione dei test successivi.

IL SECONDO INCONTRO

La prova del secondo incontro è stata finalizzata alla valutazione del livello di comprensione dei contenuti della trama. Il film scelto è stato *Willow*, regia di Ron Howard, di genere fantastico, in grado di stimolare l'attenzione dei bambini essendo ricco di azione, di magia e di *suspance*. La videocassetta riproduce una registrazione fatta dalla televisione, dunque è di qualità inferiore rispetto al DVD della prima prova. La lingua originale è l'inglese, perciò non proviene alcun tipo di aiuto dal prestare attenzione al labiale degli attori.

A volte si odono le voci prima che vengano inquadrati i personaggi e non di rado si accavallano tra di loro. Il linguaggio è abbastanza complesso, sia per i termini usati che per la forma sintattica; ci sono anche diversi giochi di parole. Per questi motivi, prima della visione abbiamo fornito a tutti un'identica breve traccia della storia che avrebbero visto.

Per alcuni è stato necessario fornire alcune spiegazioni più dettagliate rispetto ad alcuni termini usati in quanto sconosciuti (ad esempio: apprendista stregone, consiglio del villaggio, ecc.). Rispetto ai documentari del primo incontro, il film è inoltre caratterizzato da un'accentuata espressività mimico-facciale, corporea e gestuale.

Dopo la visione dei primi 10 minuti sono state fatte 6 domande inerenti ad alcuni elementi utili per capire lo sviluppo delle vicende, Quindi altri 7 minuti e le ultime 5 domande.

IL CONFRONTO DEI RISULTATI

In occasione della prova del secondo incontro tutti i bambini hanno colto alcuni elementi molto semplici a chiaro impatto visivo (la scomparsa di un maialino durante uno spettacolo di magia o il dono di una treccia di capelli), ma sono andati in crisi quando si è trattato di ricostruire la dinamica di diversi passaggi significativi per cogliere il senso del seguito del film.

Alcuni aspetti sono sfuggiti ed altri sono stati persino travisati. Rispetto alla visione dei documentari, durante il film l'interesse è stato maggiore ed i bambini hanno fatto più domande e commenti. Si sono ripetuti i problemi relativi all'apprendimento dei nomi (malgrado ripetuti parecchie volte, anche con grande chiarezza), e sono emerse anche scarse capacità di riferire parti importanti di alcuni dialoghi.

I bambini udenti sono viceversa stati in grado di cogliere buona parte delle informazioni giuste. In tutte le prove sono risultate delle chiare difficoltà a cogliere e mantenere un alto numero di informazioni, a individuare personaggi, luoghi e tempi, a trarre inferenze lessicali e semantiche, a individuare le intenzioni dei personaggi.

CONCLUSIONI

Siamo consapevoli dei limiti che presenta questa nostra esperienza diretta, a cominciare dal ridotto numero dei bambini coinvolti. Nonostante ciò ci ha permesso di prendere coscienza di tanti aspetti che non erano ben conosciuti e quantificabili, come ad esempio la verifica di quanto gli ambienti spesso non risultino ottimali per l'ascolto della televisione e dei materiali audiovisivi in generale.

Alla luce dei risultati che sono emersi dalla nostra sperimentazione riteniamo utile segnalare alcune necessità:

- I produttori di apparecchi acustici e di impianti cocleari dovrebbero approfondire la tematica dell'interfacciamento con i riproduttori artificiali dei suoni, quali gli altoparlanti delle televisioni o dei telefoni. A noi risulta evidente che tra la qualità del suono naturale prodotto dalle corde vocali umane e quello artificiale esiste un gap notevole. Per il telefono era prevedibile che ci fossero dei problemi di comprensione, dato che la banda lorda delle frequenze è limitata a 4000 Hertz rispetto ai 15-20000 di un segnale ad alta fedeltà. Per la televisione, dove la qualità dell'audio è assai migliore, è stato viceversa sorprendente rilevare che le difficoltà siano così numerose e profonde.

- Tra le attività di riabilitazione logopedica dovrebbero rientrare anche delle procedure per verificare il livello di comprensione dei messaggi audiovisivi e telefonici. Così come esistono provate strategie per un corretto approccio ai testi scritti, sarebbe utile approfondire delle tecniche per agevolare la comprensione di un documentario piuttosto che di un film o di un dialogo telefonico. Esistono dei metodi per facilitare l'ascolto senza essere costretti a ricorrere all'uso dei sottotitoli? E come potenziare la memoria uditiva in questi contesti?

- I docenti curricolari e di sostegno che intendono proporre alla classe la visione di un filmato devono essere a conoscenza di queste difficoltà specifiche dei bambini ipoacusici. Se infatti normalmente hanno *performances* apprezzabili in occasione dei dettati o durante le lezioni frontali, può capitare che l'ascolto di un video risulti assai problematico. Occorre dunque adottare delle accortezze supplementari, come ad esempio fornire preventivamente delle schede contenenti informazioni di base, quali i nomi dei personaggi principali o i termini chiave per la comprensione della trama. Possibilmente sarebbe utile lasciare a disposizione una copia dell'audiovisivo in modo che possano riascoltarlo a casa e colmare i prevedibili vuoti lasciati dalla prima visione.

- Per chi accudisce i bambini è bene accompagnarli nella visione dei filmati più impegnativi per aiutarli a comprenderne i passaggi essenziali. E' importante soddisfare le loro richieste di chiarimenti, stimolare la loro attenzione ad afferrare il più possibile le informazioni contenute nella narrazione e nei dialoghi. Dopo la visione, con più calma e più tempo a disposizione, è utile ritornare al commento del filmato. Visto che mediamente trascorrono almeno due ore e mezza davanti alla televisione non dobbiamo abbandonarli, consapevoli delle loro difficoltà di comprensione.

INDICE

Prefazione di Fabrizio Matteucci – Sindaco di Ravenna	Pag. 7
Introduzione di Silvana Baroni	
Presidente Onorario Nazionale F.I.A.D.D.A.	Pag. 10
L'associazione "L'Orecchio Magico" di Ravenna	Pag. 12
INSIEME – nota dell'autore	Pag. 13

LE NOSTRE STORIE

Francesco	Pag. 18
Matilde	Pag. 33
Nicola	Pag. 40
Giovanni	Pag. 44
Martin	Pag. 52
Francesco	Pag. 56
Sara	Pag. 60
Andrea	Pag. 66
Giorgia e Martina	Pag. 72
Francesco	Pag. 77
Tommaso	Pag. 82
Matteo	Pag. 83
Gaia	Pag. 85

TESTIMONIANZE

Logopedista Santa Zalambani	Pag. 90
Educatrice Franca Mattarelli	Pag. 102
Insegnanti Cesarina Foschini e Stefania Valentini	Pag. 114
Presidente Associazione "L'Orecchio Magico"	
FIADDA Ravenna Fabrizio Donato	Pag. 123
Curriculum de L'Orecchio Magico 2007-2014	Pag. 126

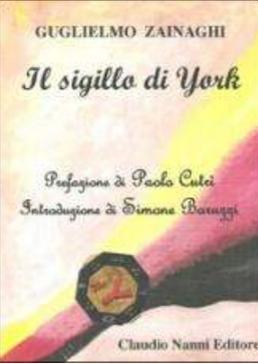
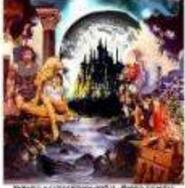
SCHEDE TECNICHE

Le protesi acustiche	Pag. 137
L'impianto cocleare	Pag. 140
Convivere con la sordità	Pag. 155
Le figure professionali che si occupano di sordità	Pag. 159
I principali test clinici	Pag. 166
Gli aspetti amministrativi	Pag. 172
L'integrazione scolastica	Pag. 177

I BAMBINI IPOACUSICI E L'USO DEGLI STRUMENTI AUDIOVISIVI: UN'ANALISI COMPARATA CON I BAMBINI UDENTI.

Pag. 184

<p>Marco Ferrari RAVENNA IN PRESTITO</p>  <p>Prefazione di Pier Luigi Errani</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>	<p>Marco Ferrari LA STORIA DEI POPOLI FELICI</p>  <p>Prefazione di Pippo Tadolini Introduzione di Gianfranco Mascia</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>	<p>VINO NUOVO IN OTRI NUOVI</p> <p>IL VESCOVO SALVATORE BALDASSARRI E LA COMUNITÀ CRISTIANA S. PAOLO DI RAVENNA NEL SOLCO DEL CONCILIO VATICANO II ANNI 1970 - 1985</p>  <p>Prefazione di Flavia Bagnara Introduzione di Guido D'Altri</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>
<p>Ravenna "Ridens"</p> <p>Mosaico di racconti "amoristici, divertenti, ironici, satirici, magari anche ridicoli"</p>  <p>Illustrazioni di Renato Salvado & Isabella Soldati</p> <p>Prefazione di Maria Marchetti Introduzione di Vania Bertuzzi</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>	<p>Ravenna "spirituale"</p> <p>mosaico di racconti "luminosi"</p>  <p>Illustrazioni di Renato Salvado & Isabella Soldati</p> <p>Prefazione di Antonio Panzino Introduzione di Nereo Spadoni</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>	<p>Ravenna erotico i racconti del borgo</p>  <p>Illustrazione di Enzo Cecchi</p> <p>Autori Vari</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>
<p>Ravenna in nero</p> <p>racconti da Ogrissavanti a San Martino l'essenziale Profilo del assurdo</p>  <p>Illustrazioni di Renato Salvado & Isabella Soldati</p> <p>Prefazione di Eraldo Baldini Introduzione di Francesco Geronzi</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>	<p>MOSAICO DI POESIE</p> <p>Antologia di autori ravennati</p> <p>a cura di PAOLO CUTRI</p> <p>Introduzione di ROMANO PASI</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>	<p>Francesca Petrino & Gianluigi Baldini</p> <p>La stipa delle fate</p>  <p>Prefazione di Eraldo Baldini</p> <p> Claudio Nanni Editore</p>

<p>Paolo Cutri POETOMBRA</p>  <p><small>Foto: Roberto Scattolon / Contrasto</small></p> <p>CLAUDIO NANNI EDITORE</p>	<p>Patricio Galli S'A CURIV ?</p>  <p><small>Illustrazioni di Elena Bistal Traduzione di Rossana Ricci</small></p> <p>Claudio Nanni Editore</p>	<p>GUGLIELMO ZAINAGHI Il sigillo di York</p> <p><small>Prefazione di Paolo Cutri Introduzione di Simona Baruzzi</small></p>  <p>Claudio Nanni Editore</p>
<p>Oraella Fiorentini DIAMANTI <small>La fata & Le streghe, parati italiani Poete di angeli, magia & natura</small></p>  <p><small>Prefazione di Paolo Cutri Introduzione di Claudio Nanni</small></p> <p>Claudio Nanni Editore</p>	<p>Gianluigi Valgimigli Notturmo andante <small>ovvero</small> Blues dei letti disfatti <small>poesie rural-metropolitane con fumetto underground</small></p>  <p><small>Prefazione di Paolo Cutri Introduzione di Marco Ferrari</small></p> <p>Claudio Nanni Editore</p>	<p>LUCA COMANUCCI Due o tre cose che so di Cinema... <small>...e non solo...</small></p> <p><small>Divagazioni su Cinema (tanto), Musica (un po') ...e frammenti di) generi assortiti</small></p>  <p><small>Prefazione di Alberto Achilli Introduzione di Guglielmo Zainaghi</small></p> <p>Claudio Nanni Editore</p>
<p>Caterina Basevi Alma desnuda</p>  <p><small>Immagini di Renata Augusta Venturini Introduzione di Sandra Paldasarrri Prefazione di Francesco Petrucci</small></p> <p>Claudio Nanni Editore</p>	<p>Rodél STRANE STORIE LE AVVENTURE DI EDMUNDUS, GNÜK, MARCUS...</p>  <p><small>CLAUDIO NANNI EDITORE</small></p>	<p>Paolo Cutri Equilibrio e Pazzia</p>  <p><small>Illustrazioni: Marina Gatti, Diego Corbelli</small></p> <p>Riflessi e specchi <small>Prefazione di Giuseppe Ferraro Cutri</small></p> <p>Claudio Nanni Editore</p>

<p>Antonio Ianmarino Riflessioni allo specchio</p>  <p>PREFAZIONE di Eugenio Vitali INTRODUZIONE di Franco Gabici Claudio Nanni Editore</p>	<p>Werther Zabberoni</p> <p>La voce dell'anima</p>  <p> Claudio Nanni Editore</p>	<p>Antonio Barzagli Stelletta e vent'anni "Libano 1984"</p>  <p>Prefazione di Fabrizio Donato Introduzione di Marco Mascellani Claudio Nanni Editore</p>
<p>Giordano Merciarì All'ombra del sole Poemi, arie, canzoni e canzoni</p>  <p>Prefazione di Paolo Cutri Introduzione di Giuseppina Tiziana Casali Claudio Nanni Editore</p>	<p>GIORDANO SOLAROLI Cuore Romagnolo Poemi della terra di Romagna</p>  <p>Prefazione di Raffaele Calabria Introduzione di Anna Tortore Claudio Nanni Editore</p>	<p>Lucrezia Grego Riflessi di luci e sentimenti mosaico di poesie ed emozioni</p>  <p>Prefazione di Paolo Cutri Introduzione di Marco Ferrari  Claudio Nanni Editore</p>
<p>Domenico Mandaglio Barlaam Calabro: una vocazione unionista</p>  <p>Barlaam Calabro - Contratto di Sansevero (RC)</p> <p>Prefazione di Paolo Cutri Prefazione di Mario Agostinelli Introduzione di Enrico Morini  CLAUDIO NANNI EDITORE</p>	<p>Luca Comanducci</p> <p>In mezzo alla folla platea Racconti, Ballate incomplete E confessioni, Disconnesse</p>  <p>Prefazione di Marco Ferrari Introduzione di Ornella Fiorentini  Claudio Nanni Editore</p>	<p>Paolo Cutri Novella Montanari: una donna, una missione sociale</p>  <p>Prefazione di Fabrizio Mattiaceci Introduzione di Donatella Zanotti Claudio Nanni Editore</p>

L'ORECCHIO MAGICO

Associazione per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi
Via Sansovino 57, 48124 Ravenna Tel. 0544-401135
www.fiaddaemiliaromagna.org e-mail: ravenna@fiaddaemiliaromagna.it

Iscritta al Registro Provinciale ONLUS n°394 del 15/11/2007

Per conoscere le varie attività svolte dall'Associazione vai a **pagina 126**

L' Orecchio Magico
Ravenna
ONLUS

nella tua dichiarazione
dei redditi scrivi questo
Codice Fiscale

92065210392

facciamo sentire
il tuo
5xMILLE!

pochi numeri che possono fare la differenza

www.fiaddaemiliaromagna.org

L'Orecchio Magico è una ONLUS, le donazioni in suo favore possono essere dedotte dalla dichiarazione dei redditi. Le persone fisiche, giuridiche e gli Enti possono dedurre dal proprio reddito fino al **10%** dello stesso – per un valore massimo di **70.000,00 euro** – qualora tale cifra sia stata oggetto di donazione, in denaro o in natura, nei confronti di ONLUS.

DONAZIONI :

Puoi effettuare un versamento o bonifico sul Conto Corrente n. CC0830074830 Intestato a **L'Orecchio Magico ONLUS** – Via Sansovino, 57 – 48124 Ravenna Cassa di Risparmio di Ravenna Ag. 4 Via Maggiore 144 – 48121 Ravenna
codice IBAN: IT 81 C 06270 13183 CC0830074830

Causale: Erogazione liberale a favore di onlus

contatti:

Fabrizio Donato Tel. 328 4834251

Marco Ferrari Tel. 349 6878847

mail: ravenna@fiaddaemiliaromagna.it

mail: mferrari@racine.ra.it

Sesta Edizione stampata nel mese di Settembre 2014
Prima Edizione Aprile 2008
Printed in Italy per “**Claudio Nanni Editore**” – Ravenna
Direttore Organizzativo – Rachele Gertrude Maria Nanni
Direttore Arti Grafiche – Tommaso Mattia Nanni
Gestore del Sito Web – Luca Comanducci
Presso “ELIOS Digital Print” di Ravenna
Copyright di “Claudio Nanni Editore” – Ravenna 2014