

AUDIOLOGIA - NEWSLETTER

Notiziario ufficiale della Società Italiana di Audiologia e Foniatria

Volume 10

Numero 2-3 - Anno 2005



L'IMPIANTO COCLEARE: DALLA PARTE DEL PAZIENTE.

a cura di Alessandro Martini e Federica Minazzi





SOCIETÀ ITALIANA DI AUDIOLOGIA E FONIATRIA

Consiglio Direttivo

Presidente: Prof. Giancarlo Cianfrone

Vice Presidente: Prof. Ettore Cassandro

Past president: Prof. Agostino Serra

Segretario-Tesoriere: Prof. Alessandro Martini

Consiglieri:

Prof. Antonio Cesariani

Prof. Antonio Pirodda

Prof. Oskar Schindler

Dr. Maurizio Vancheri

NORME PER LA PREPARAZIONE DEI MANOSCRITTI

AUDIOLOGIA NEWSLETTER, trimestrale, è l'organo ufficiale della Società Italiana di Audiologia: La rivista pubblica lavori, su invito ed originali, di interesse audiologico; inoltre pubblica editoriali, recensioni, notizie sindacali, atti ufficiali della Società, ed ogni altra comunicazione di interesse per i soci. I lavori presentati per pubblicazione non devono essere sottoposti contemporaneamente ad altra rivista. Gli articoli pubblicati impegnano esclusivamente la responsabilità degli autori. La proprietà letteraria degli articoli è riservata alla rivista.

La pubblicazione dei lavori originali è subordinata ad una revisione redazionale. La proposta di correzioni o di ogni variazione sarà rinviata agli autori. I testi e le illustrazioni dei lavori non verranno restituiti e saranno distrutti alla fine di ogni anno.

I lavori originali sono pubblicati gratuitamente. Sono addebitati agli autori i costi della fotocomposizione di tabelle e figure. Gli estratti, se richiesti, sono addebitati secondo costi tipografici.

Testo: 3 copie scritte, circa 25 righe su una sola facciata, pagine numerate, e versione su dischetto (Word per Windows o formato Rich Text Format).

Estensione ideale del testo circa 6-8 pagine a stampa (circa 3000-4000 parole, più tabelle e figure, e bibliografia essenziale, non più di 20-25 voci). La bibliografia nel testo va citata come da esempi: (Smith e Brown, 1990) oppure (Smith et al., 1990) a seconda che gli autori siano due o più. Lungo i margini del testo potrà essere indicata (Fig.1...Tab I. ecc.) la posizione approssimativa di figure e tabelle.

Sulla pag.1: titolo in italiano, cognome e nome degli autori, istituto/i di appartenenza degli autori, parole chiave (3-5, indirizzo e numero telefonico dell'autore cui recapitare bozze e comunicazioni).

Sulla pagina 2: Riassunto in italiano (150-200 parole) e Riassunto in inglese (150-200 parole), quest'ultimo preceduto dal titolo in inglese, cognome ed iniziali degli autori, istituto di appartenenza, e seguito da 3-5 "key words".

Bibliografia: riferita unicamente ai lavori citati nel testo; dovrà riportare, in ordine alfabetico: cognome ed iniziale degli Autori, titolo dell'articolo in lingua originale, titolo della rivista abbreviata secondo il "World Medical Periodical List", anno di pubblicazione, numero volume, prima ed ultima pagina. Esempi:

Articoli su riviste

Schuller DE, Parrish RT. Reconstruction of the larynx and trachea. Arch Otolaryngol Head Neck Surg, 1988, 114, 278-286.

Capitoli su libri o pubblicazioni non periodiche

Hartmann WM. Temporal fluctuations and discrimination of spectrally dense signals by human listeners. In: "Auditory Processing of complex signals", Yost WA, Watson CS. eds., Hillsdale NJ publ., 1987, 222-250.

Illustrazioni: in bianco-nero, in tre copie, numerate progressivamente in numeri arabi, con riportato sul retro, a matita, cognome del primo autore, titolo del lavoro abbreviato, verso superiore della figura. Se sono necessarie figure a colori contattare la tipografia per le modalità di stampa.

Tabelle: numerate progressivamente con numeri romani.

Didascalie: devono essere chiare e necessarie alla comprensione di figure e tabelle (da evitare il rimando al testo).

Si ricorda che per figure già oggetto di pubblicazione, deve essere citata la fonte, accompagnata dal permesso scritto da parte dell'editore detentore del "copyright".

corrispondenza:

prof. ALESSANDRO MARTINI

AUDIOLOGIA

ARCISPEDALE S. ANNA

C.SO GIOVECCA, 203

44100 - FERRARA

ABBONAMENTI:

La rivista *Audiologia-Newsletter* è inviata gratuitamente ai soci in regola con il pagamento con la quota annuale. I non soci che desiderassero abbonarsi sono pregati di contattare la segreteria della S.I.A. (Prof. Alessandro Martini, Clinica ORL-Audiologia, Università di Ferrara, Corso Giovecca 203, 44100 Ferrara. Fax: 0532.236887, E-mail: mma@dns.unife.it).

L'IMPIANTO COCLEARE: PARTE DEL PAZIENTE

Prefazione

Gli impianti cocleari sono oggi una metodica talmente diffusa e riconosciuta nella pratica clinica che potrebbe apparire velleitario parlarne in una rivista di audiologia come la nostra.

I dati di mercato ci dicono che finora sono stati eseguiti a livello mondiale circa 90000 impianti cocleari, di cui circa la metà in età pediatrica. In Italia gli impianti cocleari eseguiti finora sono stati all'incirca 5000, con una media negli ultimi anni di quasi 700 impianti/anno. Eppure ancora qualcuno fa il "fenomeno" andando a qualche programma televisivo a parlare dell'IC come "una delle prime operazioni al mondo" eseguita "in uno dei pochi centri in Italia". La maggior parte di chi opera in questo campo non ritiene queste iniziative particolarmente utili, anzi foriere di incomprensioni con realtà diverse che tendono a "proteggere" la loro "diversità".

L'aspetto che più ci ha interessato è stato quello di raccogliere alcune testimonianze su "come la pensa" chi è stato operato o ha vissuto, come i genitori di un bambino, la decisione e l'iter dell'impianto. Tutti quelli che lavorano in questo settore si sono spesso sentiti chiedere dai genitori di un bambino che deve essere operato o da un paziente adulto, cosa "sentirà" con l'impianto, quali saranno le difficoltà di adattamento, i tempi di recupero, il numero di sedute di

logopedia, ecc. E molto spesso, sempre "noi" operatori, abbiamo poi ricevuto delle lettere, racconti, piccole relazioni, da parte di chi è stato "impiantato".

Da qui l'idea di raccogliere in un numero monografico di Audiologia Newsletter alcune di queste testimonianze scritte da chi è stato impiantato (esperienza personale o della famiglia) lasciando, quando l'Autore non esprimesse desiderio contrario, la firma. Ci siamo solo permessi di "tagliare" i riferimenti al Centro dove è stato eseguito l'intervento così che questa non apparisse in alcun modo una operazione di tipo pubblicitario.

Riteniamo di poter fare cosa utile sia per gli operatori del settore che spesso non sanno rispondere alle domande dei pazienti o dei loro congiunti, sia per quelli che debbono affrontare l'iter, molto complesso dal punto di vista psicologico, dell'impianto cocleare. E soprattutto è un "grazie" a tutti coloro, pazienti, genitori, familiari, operatori, che in questi anni hanno partecipato a questa "rivoluzione" culturale e non solo terapeutica che è stato l'impianto cocleare.

Si ringraziano tutti i Centri Impianti Cocleari che hanno collaborato a questo numero.

Alessandro Martini e Federica Minazzi
Università di Ferrara



ADULTI E ADOLESCENTI RACCONTANO LA PROPRIA ESPERIENZA CON L'IMPIANTO COCLEARE

Voglia di rinascere

Una volta guardavo
E per fortuna guardavo,
Ma restavo in silenzio.
E vedevo i miei amici e parenti che ridevano,
facevo un sorriso...scarso.
Andavo a spasso, che silenzio!...un buio.
Mi chiedevo: «Dove sono gli uccellini
che cinguettano? I cani che abbaiano?
La voce della mamma, del papà, delle mie sorelle?
La mia voce?»
Sembrava tutto perso..
Ma dov'ero?.. In un sogno?
Mi punzecchiavo: no, purtroppo era realtà.
Quante volte sognavo il cinguettio,
l'abbaire, le voci immaginabili,
dolce o carnosa? Tutto ciò mi mancava.
Ma perché proprio a me?
Quanti problemi intorno a me!
Mi sembravo una persona di nessun valore,
tenuta in disparte.
Ora altro che sogno!
È pura realtà!
Come in un sogno, addormentata dall'anestesia,
mi sveglio. Mi ritrovo in un ospedale, acquisto
una parte di me, "l'udito!"
Sale e sale in poco tempo percepisco
Tutto ciò che può percepire una persona qualsiasi:
il cinguettio degli uccellini, che carini! L'abbaire
del cane. Com'è forte! E gli dico: «Sta zitto!»
La voce della mamma persino che canta, che dolce,
di mio padre, carnosa, delle mie sorelle, voci
da bambine. Belle voci. E la mia?
Sarà bruttina. Ma preferisco averla, ed ora anche
ascoltarla!
Il traffico, tutti i rumori, possono dar fastidio, ma io
preferisco sentirli che sentire il silenzio!
Ora è stato sconfitto, del tutto, e ora rimane
tutta la gioia, senza procurarmi problemi.
Ehi! Non sto scherzando!
Non sono in un sogno!
È la pura realtà!

Sara

* * *

I miei cambiamenti uditivi

Esimio Dott.
Le fornisco una relazione, come Lei mi aveva chiesto,
sui cambiamenti uditivi prima e dopo l'intervento
per l'impianto cocleare (mi scuso se non è il giusto

termine), sperando che possa esserle utile, per una
magari maggior comprensione dei problemi dei non
udenti e per un piccolo contributo alla ricerca scien-
tifica in questo campo.

Sono passati ormai più di due anni da quando, dopo
l'intervento ho iniziato a, come dire, sentire come
sentono gli altri, gli udenti.

Dopo il primo "mappaggio" (se si può dire così) non
mi aspettavo certo di diventare SUBITO un perfetto
udente. Infatti, appena ho cominciato a sentire con
l'orecchio bionico l'impressione che ho avuto è stata
completamente diversa dalle mie aspettative: non
distinguevo le parole, le lettere dell'alfabeto, le voca-
li, soltanto dei fischi fastidiosi ed acuti.

Mi sembrò di essere rimasto allo stesso punto, o
meglio, livello uditivo.

Soltanto dopo un paziente lavoro, secondo le istru-
zioni del personale e dei collaboratori del Dott.
e con l'aiuto del personale di logopedia dell'ospedale
di, tra cui la mia logopedista, e dei miei
genitori, sono arrivati i primi risultati, che si sono
evoluti gradualmente e costantemente nel tempo, in
modo sempre più sorprendente.

Ho cominciato prima a distinguere le vocali, poi
parole pezzetti di frasi e così via fino ad arrivare dove
sono adesso: riesco a seguire senza problemi le spie-
gazioni a scuola, i discorsi con gli amici e con i paren-
ti, senza necessitare della lettura labiale.

Ormai sento chiaramente anche al telefono, con più
difficoltà il televisore e la radio, poiché le parole dif-
fuse da questi ultimi sono "meccaniche", non natura-
li.

Perché ho deciso di sottopormi all'intervento per
l'impianto cocleare?

Ero in 2° media e le superiori si avvicinavano; sicco-
me la differenza tra scuola media e il liceo è abissale,
e la mia intenzione era quella di iscrivermi al liceo
scientifico, il Dott., il mio audiologo che
mi aveva seguito fin dall'infanzia, mi aveva consiglia-
to di fare l'intervento almeno un anno prima delle
superiori, più o meno il tempo necessario per un
buon livello di apprendistato uditivo.

Grazie all'intervento (adesso sono in seconda, al
liceo) riesco a seguire senza problemi tutte le materie,
e i miei voti a scuola sono più che buoni.

La diversità uditiva tra le protesi acustiche e l'im-
pianto cocleare è SCONCERTANTE.

Ora distinguo le diverse sfumature tra i suoni, rico-
nosco le voci maschili e femminili, riconosco i suoni
naturali e meccanici, e nella maggior parte dei casi so
dar loro un nome.

Per essere pignolo, vorrei presentare un piccolo neo:
il consumo di energia necessario per il funzionamen-
to dell'orecchio bionico: ben 3 pile per volta, da cam-

biare ogni 3/4 giorni.

Comunque sono soddisfatto per i risultati conseguiti finora, e ringrazio sinceramente tutti coloro che mi hanno seguito per il mio problema.

P.S. Spero che questa relazione sia abbastanza chiara, poco logorroica e che contenga informazioni utili.
Cortesemente

Sala Nicolò

* * *

Avevo perso completamente l'udito

Perdevo l'udito progressivamente dall'età di 9 anni, all'età di 19 anni avevo perso completamente l'udito a sinistra e a gennaio di quest'anno (2005) l'ho perso completamente anche dalla parte destra. L'unica speranza era l'impianto cocleare. La decisione è stata molto sofferta e ho fatto l'intervento il 16/03/05 e per alcuni giorni dopo l'intervento ho avuto un forte disturbo, quasi insopportabile poi fortunatamente sparito.

Il giorno che mi hanno messo la parte esterna dell'impianto (07/04/05) per la prima ora mi sembrava tutto strano, avevo quasi paura perché le voci le sentivo tutte uguali e sembrava come un cinguettio, i rumori non li distinguevo, sentivo un gran casino. Con il passare delle ore ho cominciato a sentire meglio e le voci avevano un suono più naturale mentre ancora non riuscivo a distinguere i rumori.

Appena sono arrivato a casa ho acceso lo stereo, la musica strumentale la capivo abbastanza, i suoni li sentivo diversi da come li ricordavo e le parole non riuscivo a capirle.

Col passare dei giorni le cose sono migliorate e le voci sono diventate uguali a prima. Sono rimasto molto sorpreso perché avevo letto che avrei sentito una voce diversa, metallica. Facevo sempre fatica a distinguere i rumori. Tornato a per il secondo controllo le cose sono migliorate di molto, , ho cominciato a distinguere i rumori e le parole sono più chiare e uguali a prima.

Incomincio a sentire meglio anche la musica, distinguere i suoni e anche le parole.

La televisione invece non riesco a capirla bene e i progressi sono molto lenti. Le cose comunque migliorano di giorno in giorno, dai primi di maggio ho cominciato ad andare dalla logopedista e le cose sono ancora migliorate e ho incominciato a fare le prime telefonate, faccio fatica a comprendere un discorso lungo e veloce, ma capisco molte parole (10/05/05).

Oggi 21/06/05 sto completando questo breve promemoria, devo dire che parlo abbastanza bene al telefono, la logopedista ha detto che non è più necessario che vada, sto progredendo sempre più nel capire le parole, sono contento.

Il "fischio" che avevo nell'orecchio sinistro inspiegabilmente mi è calato di molto. Questo è quanto mi è successo negli ultimi due mesi.

Ne approfitto per ringraziare il Prof. e il suo splendido reparto per la grande professionalità e simpatia.

Ho avuto un grande fiducia da subito e questo mi ha fatto decidere per l'intervento.

Fabbri Gian Luca , San Marino

* * *

Testomonianza

Mi chiamo Elisa, ho 33 anni, sono affetta da sordità neurosensoriale bilaterale profonda dalla nascita. Mi hanno protesizzata ad entrambe le orecchie all'età di 20 mesi per poi essere rieducata con il metodo oralista. Grazie all'aiuto della mia famiglia e di logopediste ho appreso l'uso della parola, imparando a riconoscere una parte dei suoni e ad aiutarmi con la lettura labiale. Tutto questo mi ha permesso una vita quasi normale. Il "quasi" sta nei limiti oggettivi che comporta non avere un udito sano. Attorno ai 30 anni ho iniziato ad avere qualche difficoltà con gli apparecchi acustici: faticavo a sopportarli, oltre a non riuscire più a fruire dagli stessi i vantaggi ottenuti fino ad allora. Per me ascoltare stava diventando sempre più faticoso. La sensazione sonora che giungeva al mio orecchio la percepivo amplificata, quindi distorta: ciò era accompagnato da un conseguente stato di disagio che inevitabilmente influenzava la mia vita. E' stato così che all'età di 32 anni ho iniziato a riflettere sull'eventualità di farmi inserire l'impianto cocleare. Devo dire che sin dal momento in cui ho incominciato a pensarci in realtà avevo già preso la decisione. Ho avuto finalmente la serenità di farlo, dopo avere rifiutato di sottopormi all'intervento chirurgico anni addietro, capendo di essere ora nella condizione giusta, fisica e psicologica, per potere affrontarlo assieme alla conseguente riabilitazione. Sono stata operata il 21 ottobre 2003, all'orecchio sinistro. L'intervento è andato bene. La mattina in cui mi portavano in sala operatoria avevo tanta paura, ma ero spinta da una grande forza e dalla consapevolezza che da quel momento cambiava la mia vita, seppure non sapendo esattamente quanto e come. Tre settimane dopo, il giorno 11 novembre, mi è stato attivato l'impianto cocleare: le mie prime sensazioni sono state insolite: quasi tattili, più che sonore. Dall'esame audiometrico, fattomi subito dopo, la "nuova" soglia uditiva che raggiungevo risultava maggiore rispetto alla massima che mi davano le protesi. Era strano sapere che il mio cervello captava rumori infiniti attorno, senza che io potessi subito capire quali erano: avevo quasi la sensazione di non udirli. Devo

ammettere, con molta sincerità, che inizialmente questo sentirmi disorientata mi destabilizzava assai, di conseguenza provavo sollievo ogni volta che spegnevo l'impianto per accendere la protesi nell'orecchio non operato. I primi suoni che ho percepito come tali sono stati gli acuti: non li avevo mai sentiti con gli apparecchi acustici e, essendo nuovi per me, forse per questo il mio orecchio li ha accettati subito. Ricordo che i primi sono stati quelli procurati dal movimento delle stoviglie in cucina. Con i suoni gravi in principio avevo qualche difficoltà, penso perché erano stati gli unici che la protesi mi aveva consentito di sentire in parte, seppure me li dava abbastanza diversi da quelli reali, oserei dire quasi deformati. Capivo che dovevo "cancellarli" dalla mia memoria uditiva per potere iniziare a cogliere nitidamente quelli che mi dava l'impianto cocleare. Fra questi rumori erano compresi, ad esempio, l'acqua che scorre dal rubinetto, la ventola del computer, le voci stesse: ho impiegato un po' di tempo per "riconquistarli". Riniziando a percepire le varie voci, ho subito notato una differenza da come le captavo con le protesi acustiche: mi accorgevo che variavano l'una dall'altra. Soprattutto sentivo le consonanti mai conosciute, come la "s", la "f" e altre di suono simile: scoprirle è stato impressionante. Mi rendo conto di come con gli apparecchi sentivo le voci metalliche. Ora con l'impianto invece mi sembrano naturali, penso di poterlo dire seppure non sono mai stata udente. Ho la sensazione di ricevere suoni modulati, vivi: la voce dal timbro forte e chiaro di mia sorella, quella profonda di mio padre, quella nasale di mia madre. Al telefono scambio spesso mia nonna materna per mia mamma dato che hanno la voce molto simile. Grazie a questo nuovo modo di udire è cambiata, migliorando, persino la mia vita, è stato per me un fatto inaspettato. In seguito ho provato a tenere una conversazione indossando solo la protesi, chi mi ascoltava riscontrava in me un ritorno a quella precedente.

Iniziando a sentire in modo maggiormente completo ho cambiato anche alcune mie abitudini. Mentre cammino sento di più i miei passi e per questo li ho alleggeriti, prima li udivo poco rischiando di disturbare anche chi dormiva, camminando per la casa durante la notte... Pure quando leggo in una stanza dove dorme qualcuno uso maggiore delicatezza rispetto a prima nello sfogliare un libro od un quotidiano, dato che ho scoperto il leggero fruscio che produce la carta che si muove. Un altro rumore che prima non mi rendevo conto di procurare era quando pigiavo la tastiera del computer, attualmente la sfioro appena. Una grande scoperta è riuscire a cogliere i suoni da me distanti: ad esempio accorgermi quando squilla un telefono da un'altra stanza, sentire qualcuno rispondere allo stesso e l'atto dell'aggancio della cornetta, oppure l'abbaiare di un cane lontano. Ho sentito solo con l'impianto il segnale acuto che emette la mia lavastoviglie, una volta

terminato il programma di lavaggio, ma sentirlo poi da un'altra stanza, mi ha colto di sorpresa. Quando sono in casa da sola odo suoni dagli appartamenti di fianco al mio che non mi è mai capitato di cogliere prima. Mentre sto scrivendo, in questo preciso attimo, ho sentito la sirena di un'ambulanza, la strada è abbastanza distante da me e ho le finestre chiuse. Ancora mi stupisco di udire un suono in lontananza: con le protesi non ero assolutamente in grado di sentirlo, neanche in minima parte. Non ero nemmeno capace di udire le voci in condizioni di rumore ambientale: altra situazione nuova che vivo solo adesso. E' anche grazie a questo che mi affatico molto meno quando ascolto una conversazione. Ascoltare persone che parlavano, attraverso le protesi, soprattutto alle lezioni seguite da studentessa, a volte mi dava la sensazione di scalare una montagna e in certe situazioni di non riuscire nemmeno a raggiungerne la vetta... Arrivavo alla sera che ero piuttosto affaticata. Dovere affidarsi quasi totalmente alla lettura delle labbra era stancante. Ora accade il contrario: faccio fatica a seguire i discorsi di una persona affidandomi solo al labiale, me ne sono accorta una mattina che mi hanno rivolto la parola prima che accendessi l'impianto. E' insolito che per me il parlato sia diventato fondamentale, a tal punto, per intraprendere un dialogo. Dopo un mese dall'apertura del mio impianto cocleare è stata eseguita la seconda mappa, alla quale ho potuto partecipare più attivamente e precisamente rispetto alla prima. In seguito ho conosciuto le suonerie dei telefoni cellulari: pure quelle erano sempre state negate al mio orecchio, come i segnali dei tasti mentre scrivo un SMS. Oltre a questo sono riuscita a cogliere un flebile suono che emette un SMS che invio dal mio telefono fisso (Sirio). Fra le cose più belle che mi sono accadute è compreso l'udire casualmente la 5° sinfonia di Beethoven, quella che per me era costituita solo da qualche suono grave oggi s'è arricchita di modulazioni, per me fino ad allora non carpirli. Mi coinvolgono in particolare modo i suoni della natura: il rumore delle foglie secche calpestate nei giardini, il battito d'ali di un piccolo stormo di piccioni, i cinguettii dei vari uccellini, il canto della tortora. Quest'ultimo era l'unico verso di uccello che riuscivo a cogliere, vagamente, con le protesi.

Da qualche tempo ho iniziato a fare qualche esercizio di conversazione al telefono e a volte intrattengo telefonate con chi conosco bene: non avrei mai creduto di riuscire a portare avanti dialoghi, seppur semplici, attraverso questo mezzo di comunicazione. Chi ascolta la mia voce alla cornetta ha modo di percepire meglio la sua differenza rispetto a prima, trovandola più chiara e nitida. Dopo vario tempo d'utilizzo dell'impianto cocleare, un giorno ho fatto un ulteriore confronto fra lo stesso e la protesi acustica. Il risultato è stato rendermi conto che erano tantissimi i suoni che non coglievo e quelli che riuscivo

ad udire li percepivo più bassi di quello che credevo. Al tempo, in realtà, ero convinta di sentirli bene. Posso dire che non mi rendevo conto di udire così poco: in un certo senso “credevo di sentire”. Mi sembra incredibile avere potuto utilizzare l'apparecchio acustico per una parte della mia vita così lunga. Fra l'altro ora mi crea fastidio utilizzarlo, sentendo all'interno del mio orecchio una forma di rimbombo, quasi come se vibrasse, questo è uno dei motivi per cui ho smesso di portarlo. L'esperienza che sto vivendo si può definire come parte cruciale della mia vita, una specie di nodo che si “disfa” e che mi porta a vederla con occhi diversi, intenzionata a viverla intensamente minuto per minuto. Ho imparato ad affrontarne pure le fasi meno belle con un minimo di positività. Ricordo ancora una domanda postami durante l'iter di visite alle quali ero stata sottoposta per stabilire se ero idonea all'impianto: “Cosa ti aspetti dall'impianto cocleare?” avevo risposto che mi bastava sentire poco più di quanto riuscivo ad ottenere con le protesi, senza il vincolo fisico delle stesse... In realtà quello che ho ottenuto e sto ottenendo, grazie anche ad un'ottima riabilitazione, va ben oltre qualsiasi mia più rosea aspettativa. Per concludere vorrei segnalare due suoni nuovi sentiti in questi giorni d'estate: il verso dei grilli e delle cicale oltre al rumore della risacca del mare. Prima non ero in grado di captare il canto di questi insetti, non credevo che fosse così forte, per un momento l'avevo scambiato addirittura per l'antifurto di un'auto. Il rumore del mare con le protesi lo udivo in parte ma ora è diventata una sorta di musica, mi sembra strano chiudere gli occhi e desiderare di lasciarmi cullare dal suono delle onde fino ad addormentarmi. Sono state le ultime scoperte e mi hanno dato un'ulteriore emozione, sono in continua esplorazione del mondo sonoro che per me sta diventando immenso seppure sempre meno misterioso.

Elisa

* * *

Mi chiamo Giacomina Fortezza sono nata il 29 Dicembre 1943 e vivo a Bellano, un piccolo paese sul lago di Como.

Desidero descrivere le mie impressioni di non udente.

Fino all'anno 1972 a me sembrava di sentire normalmente, non ricordo di avere mai fatto un esame prima di quella data; ricordo benissimo che nel gennaio di quell'anno, nell'attesa di partorire mia figlia Barbara, stavo a letto con le finestre chiuse e sentivo cantare gli uccelli. Dopo il parto, tornata dall'ospedale, riuscivo a sentire mia figlia piangere solo se mi trovavo nelle immediate vicinanze. Iniziai pertanto a portare le protesi acustiche che, nonostante mi dessero diversi problemi, mi permettevano di sentire e non

restare isolata. Per 27 anni ho cercato sempre il meglio, ma le protesi, anche quelle più avanzate mi creavano sempre qualche problema (ad esempio camminando vicino alla strada era sufficiente il passare di un camion a farmi perdere l'equilibrio o ancora ricordo la difficoltà nel regolare correttamente le protesi). Il mio udito comunque andava sempre più peggiorando sino a raggiungere improvvisamente nell'agosto del 2000 un alto grado di sordità.

Questo rappresentò un vero trauma psicologico per me e per i miei familiari. Incominciò da quel momento ciò che definisco il mio “peregrinare” da un audiologo all'altro, sempre e tutti concordi nel definire il mio caso con queste parole: “Non c'è niente da fare, l'ultima alternativa, se si può fare, resta l'impianto cocleare”.

Mi orientai così a pensare a questa possibilità e vi assicuro che è stata una decisione molto combattuta perché, da una parte forse avrei potuto provare ancora la gioia di sentire, dall'altra sorgeva la paura dell'incognito.

Nell'aprile del 2001 andai in ospedale per sottopormi ad esami più approfonditi; risultò che era possibile operare l'orecchio sinistro ritenuto il più idoneo. Ma ancora non mi ero decisa. La svolta arrivò solo nel mese di giugno di quell'anno.

Un mattino mi alzai, sentii il bisogno di andare in chiesa e lì mi venne un barlume di luce, uscii e chiesi al parroco se mi poteva aiutare.

Mi ascoltò e poi in tutta semplicità mi disse di accettare e di fidare nel Signore che è il Padrone supremo.

La mattina di quel giorno il mio audiologo prese appuntamento con l'ospedale per ulteriori esami e, a fine agosto 2001, tutto era pronto.

Venne così definita la data dell'intervento per la prima metà del mese di ottobre.

L'operazione andò bene, anzi benissimo! Ebbe inizio così l'attesa e mi chiedevo: ci sentirò o no?

Molte sono le persone che mi sono state vicino consigliandomi, confortandomi, facendomi coraggio sia prima che dopo l'intervento chirurgico e a loro sono grata per l'appoggio che mi hanno dato.

Il 14 novembre 2001 mi fecero la prima attivazione e, quando ho potuto sentire la voce della dottoressa, ricordo che la mia prima risposta alla sua domanda su cosa sentissi fu: “Dottoressa che bella voce che ha!”

Dopo una pausa di circa quindici minuti da passare in mezzo alla gente per capire come tutto procedeva, mi accompagnarono al bar.

Che emozione! Descrivere tutto è impossibile: sentivo tanti suoni: il tintinnio del cucchiaino nella tazza del caffè, il vociare della gente, un bimbo che piangeva, l'altro che urlava ed io, come una bambina, continuavo a chiedere conferme a mia figlia circa quello che sentivo.

Queste sono emozioni che mai scorderò.

Dopo l'attivazione, il primario che mi ha operata, parlando con il mio audiologo ha detto che posso

considerarmi una “miracolata” perché ho iniziato sin da subito a sentire bene.

Gradualmente il mio udito va sempre migliorando e ogni volta che ripeto i controlli, il mio morale si solleva sempre più.

Incontro ancora alcune difficoltà al cinema, al ristorante o in ambienti affollati, ma sono certa che supererò anche questi problemi.

Auguro a tutti coloro che si trovano nelle mie stesse condizioni di allora, di provare le stesse meraviglie che sperimento ogni giorno. È favoloso!

AUGURI A TUTTI!!!

Giacomina Fortezza

* * *

Le mie sensazioni e le mie speranze dopo l'intervento di installazione di impianto cocleare effettuato nel Novembre 2003 presso

È passato un anno da quando mi sono sottoposta all'intervento, preciso subito che è stato un anno molto intenso, ricco di sensazioni nuove e di stimolanti novità.

Al mattino, appena alzata, sistemo l'apparecchio pensando fra me: “Ritorno nel mondo dei vivi!”

È un pensiero stimolante aprire le finestre, udire i rumori della vita quotidiana che non sono mai banali, il rumore del treno che passa vicino a casa mia non mi disturba affatto, come non mi disturba l'abbaiare del cane quando mi affaccio al terrazzo.

La sensazione più bella però rimane quella legata all'ascolto della musica, seppure in modo molto imperfetto, sento le tonalità alte che mi hanno fatto restare come shockata una sera quando in montagna siamo entrati in un piano bar. Sono rimasta attonita per alcuni minuti, incapace di parlare, tutta tesa ad ascoltare quella cosa meravigliosa che da tanti, tantissimi anni non sentivo più.

È stato come se all'improvviso si fosse squarciato il buio della lunghissima silenziosa notte durata 45 anni, a poco a poco ascoltando i rumori che mi circondano il buio si dissolve, spunta il giorno e la luce, dopo mesi di esercizi, appare sempre più chiara.

Ogni parola che mi giunge più chiaramente è una vittoria, spero e mi auguro di continuare con successo fino alla fine di questo percorso.

Un'altra cosa molto importante per me è essere riuscita distinguere la fine del rumore e l'inizio del silenzio, cogliere l'attimo in cui una persona tace e attendere cercando di individuare e riconoscere il prossimo rumore.

Debbo altresì riconoscere però che se sono giunta finora a questi risultati non è tutto merito mio: in prima linea il Prof. per la sua indiscussa professionalità e umanità, la sua equipe, le Dottoresse e le Logopediste che mi seguono con tanta bravura e perché no? Mio marito che in questo frangente si è rivelato un aiuto prezioso.

* * *

“Una testimonianza”

Mi chiamo Antonella Lodolini, ho 42 anni e sono diventata sorda nel 1990 in seguito ad una malattia autoimmune (Sindrome di Cogan) insorta dopo una recidiva di linfoma di Hodgkin. Fin dall'inizio ho perso completamente l'udito all'orecchio destro, mantenendo un residuo di 50/60 dB all'orecchio sinistro. Si trattava comunque di una sordità fluttuante che è andata progressivamente peggiorando nonostante tutte le terapie effettuate, portandomi alla sordità totale nel 1998.

Ho avuto molte difficoltà ad accettare la perdita totale dell'udito perché tale situazione mi ha portato inevitabilmente all'isolamento sociale ed alla perdita del lavoro (insegnavo inglese nella scuola secondaria e non è stato possibile mantenere questa occupazione). Sapevo che c'era la possibilità dell'impianto cocleare ed ero già in lista d'attesa al Policlinico di e all'ospedaledi, ma nonostante fossi una paziente molto motivata e in possesso dei requisiti richiesti, i miei precedenti oncologici e le mie condizioni cardiache creavano controindicazioni all'intervento. Dopo i trattamenti chemioterapici avevo sviluppato, infatti, un'insufficienza ventricolare di grado moderato che creava difficoltà per l'anestesia generale per cui si è deciso di sottopormi ad un trattamento per migliorare le mie condizioni cardiache e di pormi in terapia intensiva, a scopo precauzionale subito dopo l'intervento.

Malgrado le condizioni fisiche non ottimali e il riscontro alla RMN di una pervietà cocleare non ottimale per la sospetta presenza di una fibrosi cocleare, che poteva pregiudicare i risultati dell'impianto, sono stata comunque operata nel Luglio 2000 dal Dott. e dal Dott. e mi sono stati attivati gli elettrodi dal Dott. nel settembre successivo. È stato un momento molto emozionante perché mi aspettavo una riabilitazione uditiva lunga e difficile; ho ripreso invece a conversare subito senza difficoltà e ad utilizzare il telefono (preferibilmente quello di casa e inizialmente con persone conosciute) e anche il cellulare.

Ascolto inoltre senza difficoltà gli speaker televisivi e i programmi con poco rumore di sottofondo.

Sono tornata a teatro e riesco a seguire le rappresentazioni in modo soddisfacente documentandomi però sul contenuto e cercando di occupare le prime file della platea.

Risento anche la musica ma devo precisare che solo la disco music e quella molto ritmata risultano naturali e simili a come me le ricordavo; ci sono invece più problemi per quella classica, che pur non risultando sgradevole, non mi provoca più le emozioni di prima. La mia più grande conquista è stata comunque riprendere a parlare le lingue straniere: converso

ancora in lingua inglese purché mi parlino lentamente e con chiarezza. Ho ripreso a fare ripetizioni d'inglese e tengo anche un corso di lingua base ad alcuni principianti.

La qualità della mia vita è decisamente migliorata in seguito all'impianto, non solo dal punto di vista del recupero uditivo ma anche sul piano psicologico e sociale: ho riacquisito infatti fiducia in me stessa, maggiore autonomia e mi sento meno depressa ed ansiosa rispetto agli anni del silenzio totale che è stato per me fonte di vera angoscia.

Concludo infine sperando che questa testimonianza serva ad altri pazienti per considerare l'impianto cocleare una concreta possibilità di recupero uditivo e di benessere psico-sociale.

Colgo l'occasione per ringraziare tutti coloro che mi hanno sostenuto ed incoraggiato. Sono molto grata al Gruppo Impianti di che ha reso possibile questo eccezionale recupero.

Antonella Lodolini

* * *

“Una ciambella riuscita con il buco”

Tutto ad un tratto nessun suono, nessun rumore, solo un gran fischio finale: il fischio della ritirata del mio udito dal mondo degli udenti. Già ero diventato proprio sordo. I medici mi dicevano che con la sindrome di Menier l'udito fa Up-Down Up-Down e improvvisamente si diventa sordi totali. Così è stato. Mi dissero che l'unico mezzo per udire di nuovo qualche suono era fare l'impianto cocleare. Me lo fecero solo dopo una serie di peripezie burocratiche. In sostanza sono impiantato da circa due anni. Da allora ad oggi la mia vita è cambiata dal giorno alla notte, anzi è più giusto dire che è cambiata dal silenzio totale alla musica piena della vita. Ecco qualche esempio di come è cambiata. Prima di fare l'impianto cocleare, quando ancora non sentivo, un mio amico udente, Livio, mi rimproverava sempre dicendo che ero nervoso, agitato, che con me non si poteva parlare ed avere un dialogo vero, dicendo che il problema non dipendeva dalla mia sordità, bensì al mio carattere. Ed anche se io cercavo di dissuaderlo, spiegandogli che quando ci sentivo non ero come da sordo, lui imperterrito seguiva a dare sempre la colpa al mio carattere. Probabilmente lui dava molta importanza al fatto che io, nonostante la sordità, non avevo perso il linguaggio, perché parlavo come un udente e non come un sordo. E così dai oggi e dai domani alla fine abbiamo litigato e non ci siamo più frequentati fino a qualche giorno fa. Il 10 Gennaio è stato il giorno del mio compleanno ed ho organizzato una pizza. Ho invitato anche Livio il quale si è seduto vicino a me nel ristorante. Dopo una serie di scuse formali per i litigi passati, ci siamo messi a parlare del problema della giustificazione della conoscenza in filosofia con

tutta la confusione del ristorante (lui è uno studioso di teologia). Ad un certo punto Livio mi dice: “Luigi, vedo che sei diventato di nuovo udente, sei più tranquillo e rilassato ed ora si può dialogare con te veramente e alla grande”. E pensare che i medici mi avevano detto che con l'impianto cocleare avrei risentito solo qualche suono!? Io dico che è una meravigliosa ciambella riuscita col buco. Ma non è tutto, con l'impianto parlo al telefono cellulare, parlo a quello di casa, ascolto la televisione senza più usare i sottotitoli, eccetera. E faccio tutto ciò quasi come quando ci sentivo. All'inizio parlare al telefono era un po' difficile. Poi, man mano, è stato sempre più semplice fino a quando sono riuscito ad usarlo anche in mezzo alla confusione del ristorante o del traffico della strada, trovando pochissimi problemi, quelli che poi hanno anche gli udenti. Tuttavia, dopo quasi due anni che ho l'impianto, principalmente sono due i fatti che mi hanno colpito: 1) quando lo porto, non so più di averlo. Esso è infatti diventato così parte integrante di me che mi dimentico che ce l'ho. Così quando sto vicino a qualche parte metallica, l'antenna trasmittente, che ha una calamita per fare presa con quella ricevente interna alla testa, si stacca perché viene attirata dal metallo. E poiché ciò accade improvvisamente e a mia insaputa, mi prende un accidente perché non ci sento più. 2) da qualche mese provo a fare amicizie nuove tramite la chat. Quando ne trovo una, ci scambio il cellulare per farci anche una conoscenza verbale, oltre che per iscritto. Bene, questi amici che ho conosciuto tramite chat, dialogano con me al cellulare, ma senza sospettare minimamente che io ho un impianto cocleare, e che senza di esso non potrei ascoltarli per niente, perché sarei sordo totale. Perciò viva l'impianto cocleare e viva anche chi si adopera per migliorarlo, invece abbasso del tutto chi non crede in esso e fa di tutto per screditarlo.

Un abbraccio cordiale

Luigi Conti

* * *

Entra nell'era tecnologica con l'impianto cocleare

Carissimi lettori e lettrici,
mi chiamo Maria Antonietta, sono un'audioleso ventiseienne frequentante la facoltà di Medicina e Chirurgia. Su proposta del mio audiologo e mia, ho deciso di scrivere una relazione sull'impianto cocleare (IC) e le differenze fra lo stesso e le protesi acustiche. Prima di affrontare questo discorso delicatissimo, vorrei descrivervi la mia esperienza uditiva. Sono diventata audioleso nella primissima infanzia, all'età di venti mesi, quando da ricoverata mi fu somministrato un dosaggio elevato di antibiotico ototossico per una sospetta tonsillite anginosa. Iniziai a sentire meno, feci degli accertamenti e mi fu diagnosti-

cata un'ipoacusia neurosensoriale bilaterale. Portai subito le protesi acustiche provvisorie fin quando l'otorinolaringoiatra mi prescrisse quelle definitive a cinque anni di età. Frequentai regolarmente le scuole, dalle elementari alle medie superiori, con ragazzi "normali" ma fui sempre poco seguita. L'udito decrebbe anno dopo anno ma colmai le lacune acquistando gli apparecchi acustici e i sistemi FM all'avanguardia in quei tempi. Oltre a studiare dedicai parte del mio tempo libero a diversi hobby: scoutismo, sport e pianoforte. L'ingresso nel gruppo scout mi mise in contatto con la natura, imparai tantissime cose soprattutto nei rapporti sociali. Tutto ciò accade nel periodo infanto-adolescenziale, essendo piccola ed ingenua non prestai particolare attenzione al buon funzionamento delle protesi acustiche. Ho dei ricordi vaghi di allora ma di quel che mi resta impresso ricordo che sentivo benino. Nelle scuole medie superiori la situazione cominciò a capovolgersi trovando parecchie difficoltà. Grazie alla mia testardaggine e a quella dei miei familiari stretti proseguii per la mia strada superando gli anni scolastici. Le protesi cominciarono a deteriorarsi, funzionavano male, fischiavano e facevano tanti altri dispetti. Cominciai a soffrirne ma inaspettatamente mi accadde una cosa poco piacevole, ebbi una violenta e repentina perdita uditiva. Percepivo malissimo, dovevo farmi ripetere spesso qualsiasi frase o parola, entrai in un mondo caotico rifiutando del tutto gli apparecchi acustici, non fui più in grado di captare, di discriminare suoni e/o rumori. Tutto mi procurava fastidio, ero facilmente irascibile mi adiravo frequentemente con le persone più care per futili motivi. Patii per due anni lunghi ed intensi di capogiri, vertigini, nausea, confusione totale; sembrava di stare ogni giorno in discoteca. Ma, un bel giorno nel 2001, ci fu la svolta; trovai la soluzione ai miei problemi guardando una trasmissione televisiva in cui si parlava dell'impianto cocleare (IC). In quell'anno feci tutte le visite specialistiche e fui sottoposta, con ottimo successo, ad intervento chirurgico. Fu un'esperienza unica che rifarei infinitamente, di conseguenza abbandonai l'era protestica per entrare in quella tecnologica e fantastica dell'IC. Ma cos'è l'impianto cocleare? Come funziona? Qualunque non udente può usufruire di tale dispositivo? L'IC è un "apparecchio acustico" speciale ed innovativo composto da due parti: una interna, comprendente un filo metallico, passante all'interno della chiocciola o coclea, e un dischetto calamitato, posato sull'osso mastoide, ed una esterna formata da un altro dischetto magnetico, combaciante con quello interno, e dal retroauricolare. Questo dispositivo funziona come se fosse un orecchio sano ma, sia ben chiaro, non lo sostituisce del tutto. Fui operata nell'Arcispedaledi dall'equipe del prof. Il giorno dell'intervento chirurgico fui felicissima, la gioia fu fortissima ed incontenibile tanto che mi ripresi in brevissimo tempo dall'effetto anestetico. Stetti per un intero mese senza percepire ma non

m'accorsi di nulla forse per la contentezza o perché ero abituata a non sentire ultimamente. Il giorno dell'attivazione dell'IC toccai il cielo con un dito, sentii e captai subito voci, la mia compresa, e rumori di sottofondo. Le voci erano metalliche, robotiche, mi trovavo quindi in un mondo sonoro fantastico e mi svagai tantissimo. Feci pochissima logopedia, miglioravo rapidamente e afferravo suoni e rumori vecchi e nuovi. Appena due settimane dall'accensione comunicai col telefono fisso e mi commossi parecchio. Con le protesi acustiche udii sempre tutto o quasi, anche se poco, posso solamente affermare che con l'impianto cocleare ho scoperto pochi e nuovi suoni e gli altri che già conoscevo li captai più limpidi, più puliti.

Ora studio senza problemi all'università, posso utilizzare tranquillamente gli strumenti medici provati, per sicurezza, col prof. Dal momento in cui porto l'IC la mia vita è cambiata notevolmente acquistando più sicurezza più autonomia e più determinazione. Elencare dettagliatamente i suoni e rumori è un po' difficoltoso perché prima dell'intervento chirurgico li ho sentiti quasi tutti anche se non specificatamente, farò un tentativo sperando di essere esauriente. Con l'impianto cocleare ho conosciuto tutte le sfumature dei medesimi suoni e rumori.

Supponendo di parlare del pianoforte, preciserei che con le protesi acustiche (p.a.) i suoni li afferravo benino mentre ora riconosco le diverse tonalità e quando lo stesso strumento musicale mostra un'alterata accordatura. Prestando orecchio alla musica sono in grado di distinguere i vari strumenti musicali e le voci, qualche parola mi sfugge mentre prima con le p.a. necessitavo di un canzoniere. Guidando lo scooter sento il motore anche col casco e mi accorgo quand'esso è in avaria. Analogamente per l'automobile, capisco quando giunge il momento del cambio delle marce e distingo molto bene i motori delle automobili o dei mezzi pesanti che mi passano accanto, anche con i finestrini chiusi. So discriminare correttamente il sibilo dei mezzi di soccorso e la loro provenienza. Seguo tranquillamente la TV, film e TG, quando nei paraggi c'è silenzio e il doppiaggio è buono; qualche volta sfrutto la labbiolettura e i sottotitoli. Gli effetti acustici scoperti dopo l'operazione chirurgica sono vari: ticchettio dell'orologio, le frecce dell'automobile e dello scooter, le unghie del cane, il fruscio dei condizionatori, motorini di elettrodomestici (frigorifero, lavastoviglie, congelatore), acqua del ferro da stiro, schiamazzi e urla del vicinato, persone che masticano a bocca aperta, omelia di una messa in presenza di una buona acustica, squillo telefono e suono campanello da altre stanze, campane delle chiese paesane, fuochi artificiali di paesi limitrofi, segnali macchina fotografica digitale e telecamera, sfregamento delle mani, eccetera.

Conosco diversi non udenti pochi dei quali sono sordomuti per legge, ne deduco che la maggior parte è notevolmente pessimista in campo uditivo. Tante persone, purtroppo, sono scoraggiate per carattere o

per costrizione dovuta alla disinformazione di alcuni medici ed enti che portano alla demoralizzazione e allo sconforto eventuali "impiantati". L'IC nonostante sia comparso da circa dieci anni è tuttora poco conosciuto dalla popolazione italiana. Gran parte delle persone, a causa dei disturbi procurati dalle protesi acustiche, preferiscono non indossarle ed isolarsi o esprimersi con la LIS (lingua italiana dei segni). Questo è un atteggiamento scorretto che bisogna assolutamente evitare, si deve sempre pensare positivamente. La mia madrelingua è la lingua parlata che uso quotidianamente con tutti. Conosco in parte la LIS, raramente la utilizzo, so perfettamente che è una lingua come tante ma essa ha e pone dei limiti, dei vincoli. Un sordomuto bambino o adulto che lamenta un dolore non sempre può essere aiutato perché impedito di esprimersi liberamente. Mi spiego meglio: se una persona non udente, comunicante per mezzo della lingua parlata, accusa una sofferenza può manifestarla parlando, urlando, chiedendo aiuto, con la voce insomma. Chi invece ha una proprietà di linguaggio mimico-gestuale, questo non può farlo e mi dispiace. Allora, se una persona ha la possibilità di sentire, la capacità di discriminare suoni e rumori, di parlare, dialogare, comunicare per mezzo della voce, perché non fare l'impianto cocleare? Possono usufruire di tale beneficio solamente i non udenti che rispondono a particolari requisiti di cui solo l'otocirurgo o audiologo potrà elencare e spiegare. Un non udente che si sottoporrà ad intervento chirurgico di IC ha certamente più possibilità, opportunità, vantaggi nell'apprendimento, nella comunicazione, nei rapporti inter ed intrapersonali rispetto ai sordomuti o a chi si esprime tramite LIS perché sente e parla. A chi non piacerebbe sentire la voce dei propri cari? Ascoltare la musica, suonarla e/o cantarla? Con la lingua mimico-gestuale purtroppo vi sono delle restrizioni anche, e soprattutto, nel lavoro. Logicamente utilizzando la lingua italiana dei segni non si possono intraprendere professioni quali medico o altre in cui la voce e l'udito sono basilari.

Spero di essere stata abbastanza chiara e comprensibile in tutto il mio articolo.

Ringrazio quanti hanno prestato particolare attenzione nella lettura augurando a tutti i non udenti un udito e futuro migliore.

Maria Antonietta Campus Cagliari, 24-09-2004

* * *

Con l'Impianto Cocleare la "Mia Vita" è Molto Cambiata.

Mi chiamo Pietro Sirianni, ho 60 anni, sono nato in un paesino calabrese, da più di 40 abito vicino a Varese. All'età di 23 anni è iniziata la perdita uditiva, senza mai arrestarsi, per più di 35 ho portato protesi

acustiche bilaterali. Da diversi anni, un orecchio è anacusico (sordo totale), e l'altro è prossimo, perciò in questi anni, la resa protesica è stata piuttosto scarsa.

Due anni fa, una brava signora, che prima non conoscevo, si è molto interessata al mio caso, così nel giugno 2003, accompagnato da una cara coppia di amici, mi sono recato per la prima volta all'Arcispedale di per una visita Audiologica. Dopo una serie di esami, i Dottori mi dissero, che si poteva fare con successo, un impianto cocleare.

Il 14 Aprile 2004 sono stato sottoposto ad intervento per l'impianto cocleare. Al risveglio, il Prof. mi ha confortato, dicendomi che era andato tutto OK! Tre giorni dopo sono stato dimesso dall'Ospedale.

Il 5 Maggio sono ritornato a e, dopo varie visite di controllo, mi hanno ATTIVATO l'impianto cocleare. Da quel momento la mia vita è entrata in un'altra dimensione: è molto aumentata la percezione di suoni, voci, ecc.. All'inizio ero contento e frastornato, però già al primo controllo, dopo appena 2 settimane, i risultati sono stati notevoli.

Siamo a dicembre 2004, sono passati 8 mesi (Splendidi!), in questi mesi dopo altri controlli e adattamenti, è stato un continuo miglioramento!! E sono convinto, sicuramente sarà sempre meglio!!

Scoprire ogni giorno, nuovi suoni, nuove voci, sempre più chiare e comprensibili, è un'esperienza nuova e straordinaria!!!

Prima di fare l'impianto cocleare avevo molti dubbi. Fortunatamente i miei migliori amici hanno insistito molto, così mi sono convinto e ho accettato di fare l'intervento per l'impianto cocleare, con la speranza di avere qualche miglioramento, è naturale, però sinceramente, non avrei mai immaginato che sarei riuscito a sentire nuovamente i campanelli di casa, ascoltare la televisione, parlare al telefono, e soprattutto riuscire nuovamente a conversare con tutte le persone e in tutti i momenti di vita.

..... è distante 320 km, eppure quando devo tornarci per i controlli lo faccio sempre molto volentieri. In Audiologia, col Prof., i Dottori e tutto il personale, mi sono sempre trovato a mio agio, perché oltre ad essere medici professionali ed esperti, sono sempre cortesi e disponibili. A loro, va la mia più grande riconoscenza per i risultati che sto ottenendo.

Sono altrettanto molto riconoscente, alla Sig.ra Alfonsa (senza il suo interessamento sarei ancora come prima?!), ai miei Amici Manlio e Wladia che mi hanno seguito e incoraggiato. A tutti grazie infinite!!!

Pietro Sirianni Luvinata, 18 dicembre 2004.

* * *

Dopo la notte l'alba

Ciao a tutti. Ho seguito questo forum dalla sua nascita, da quando la lettera di Francesco toccò il cuore di molti e anche il mio. Non sono mai intervenuta perché ero psicologicamente molto debilitata e non sarei riuscita a trasmettere agli altri che messaggi di tristezza e disperazione: la mia. Oggi ho raggiunto una serenità nuova e voglio lasciare un messaggio di speranza a coloro che si trovano a percorrere la non sempre facile strada della sordità.

Ho iniziato il cammino verso la sordità circa 14 anni fa, con sintomi che potevano far pensare a Sindrome di Meniere e per questa malattia sono stata curata per ben sei anni, senza ottenere il benchè minimo risultato se non un progressivo peggioramento che prima ha interessato l'orecchio destro fino all'anacusia, poi è passato al sinistro.

Ho sempre lottato e cercato con tutte le mie energie (e denaro) qualcuno che fosse in grado di trovare una soluzione per tentare di fermare questa perdita inarrestabile. Sono andata da decine di medici, molti dei quali sono stati nominati in questo forum, qualcuno anche all'estero, finchè è arrivata un'altra diagnosi: otosclerosi cocleare.

Mentre il mio udito calava, crescevano sempre più gli acufeni e la mia ansia e angoscia. Credo che una delle cose più disperanti sia il percepire che giorno per giorno si perde qualcosa del nostro sentire e si è impotenti davanti a questo. Almeno per me, è stato uno stillicidio che alla fine si è condensato in una sofferenza interiore fortissima, oltre al malessere fisico dovuto a crisi frequentissime di idrope che distorcevano tutti i suoni, acufeni fortissimi e perdita fluttuante dell'udito con punte di sordità quasi totale. In tutto questo la mia personalità negli anni si è andata modificando: da persona estroversa e solare, sono diventata una persona schiva, insicura e sempre più chiusa in me stessa, rinunciando anche a un minimo di vita sociale, giacchè per me i suoni erano qualcosa di molto fastidioso.

Le poche energie che avevo le spendevo nel mio lavoro che ho sempre amato molto, e che non ho mai voluto cambiare nonostante la fatica immane che mi costava, sono consulente del lavoro: devo parlare, ma anche ASCOLTARE (spesso cercavo di interpretare più che sentire).

L'ultimo anno è stato drammatico, le crisi che prima arrivavano ogni due tre mesi, si susseguivano con frequenza pressochè continua e sono arrivata alla decisione di fare l'impianto cocleare. Le mie coclee sono molto ossificate a causa dell'otosclerosi e quindi i risultati non erano così scontati, tanto più che il prof. di che mi ha operata, ha dovuto mettere un elettrodo corto perchè quello che di solito viene inserito, nel mio caso non passava, inoltre avendo nell'orecchio sinistro ancora un residuo, (se così si può definire) l'intervento è stato effettuato sul destro che non sentiva da diversi anni.

Insomma, c'erano un insieme di circostanze che lasciavano intendere un percorso di riabilitazione un po' difficile.

Sono stata attivata il 2 dicembre: ero preparata a sentire suoni sgradevoli e incomprensibili invece....invece quando l'impianto è stato acceso per alcuni secondi ho sentito un suono ondeggiante e poi hanno cominciato ad articolarsi le parole.

La dottoressa mi parlava e io guardandola non sentivo suoni come mi ero aspettata, ma mi giungevano le parole. E' stata una delle emozioni più grandi della mia vita. Ora sto seguendo il percorso logopedico, so che dovrò fare ancora molta strada, che sono solo agli inizi, ma svegliarmi al mattino con la certezza di conoscere il modo in cui sentirò, in maniera uguale tutte le mattine, è molto rassicurante.

Ancora oggi devo essere rivolta verso l'interlocutore per sentire cosa mi viene detto, ma non c'è più nessun suono che mi risulti fastidioso e questo per me è meraviglioso. Riappropriarmi dei suoni e riconoscerli è un percorso che sto ancora facendo, ma ogni giorno è un piccolo miracolo che si compie perché suoni che inizialmente non riesco a capire cosa siano, giorno per giorno assumono la loro dimensione reale e tornano ad essere quelli conosciuti prima della sordità. Le voci delle persone, anche se leggermente diverse hanno comunque le loro inflessioni e accenti naturali e dopo un giornata che sto tra la gente torno a casa senza essere distrutta come mi succedeva prima. Sono andata, dopo sette otto anni, al cinema e a teatro: non ho capito molto, ma avere la voglia di tornare a vivere è una sensazione molto bella. Ogni giorno scopro suoni che prima non immaginavo nemmeno esistessero: il trillo del forno a microonde quando ha terminato, il piccolo suono che fa il pc in certi programmi, i piccoli suoni degli erogatori di bevande; per me tutto questo non esisteva.

Sovente chi è normoudente non fa caso ai suoni poiché li dà per scontati, facenti parte della propria quotidianità, attribuendo loro scarsa importanza giacchè fanno parte della propria persona, così come chi è sordo dà per scontato che non li sentirà più. Ma quando si torna piano piano a risentirli, è come rinascere un po' tutti i giorni.

Scusatemi per questo lungo post, volevo trasmettervi la mia nuova serenità ed lasciare un messaggio di speranza a tutti coloro che si trovano angosciati, ad affrontare il problema della sordità che porta spesso ad escludersi dal mondo delle persone.

Un caro saluto a tutti

Sandra

* * *

La mia esperienza con l'impianto cocleare

Sono diventata quasi completamente sorda, a soli sei mesi d'età, a causa di una grave malattia: una "Meningite da G. di Pfeiffer". Come mi è stato chie-

sto, racconto la mia esperienza, prima e dopo l'intervento per l'inserimento dell'impianto cocleare.

All'età di 1 anno e 4 mesi, quando i medici accertarono una "ipoacusia bilaterale profonda", ho cominciato ad utilizzare l'apparecchio acustico su entrambe le orecchie. Per diversi anni, i miei genitori, con l'aiuto di una brava logopedista, mi hanno aiutata nell'apprendimento dei suoni e del linguaggio: le vocali, le consonanti, le sillabe, le parole, le frasi.

Mentre passavano gli anni, e appena era possibile, utilizzavo protesi più potenti.

Ho frequentato la scuola normale, anche se con molte difficoltà perché non potevo seguire lo svolgimento delle lezioni. Anche in questo sono stata aiutata dai miei genitori che non hanno mai pensato di mandarmi in un istituto per sordomuti e che hanno fatto tutto il possibile perché io potessi comunicare con il linguaggio parlato e non con i segni.

Le protesi che portavo, però, mi procuravano parecchi problemi. Le chioccioline mi davano dei disturbi alle orecchie. Se non erano messe bene, la protesi fischiava e dava fastidio a chi mi stava intorno.

Nel 1993, all'età di 24 anni, mi ammalai. Venni ricoverata in ospedale. Avevo capogiri e ronzio alle orecchie. Mi accorsi di aver perso una parte di quel poco di udito che avevo e nemmeno le mie protesi acustiche potevano aiutarmi ad udire suoni e rumori che prima sentivo.

Caddi in una profonda depressione. Non avevo più voglia di fare niente. Non avevo più la forza di continuare ad andare avanti, sebbene avessi tanto aiuto e sostegno dai miei genitori e dai miei amici.

Dopo qualche tempo, potei avere protesi più potenti. Ritornai a sentire i suoni che credevo di non poter udire più.

Le cose non erano di certo molto migliorate, ma mi bastava poter sentire un po' meglio. Non ero del tutto soddisfatta, ma era sempre meglio che niente.

Facevo però fatica ad accettarmi. Avevo perso fiducia in me stessa, ed era tanta la mia paura di avere di nuovo una ricaduta. Ma grazie all'aiuto e alla tanta pazienza dei miei genitori feci progressi e ritornai più serena.

Tutto procedette bene finché arrivai ai 28 anni. Nel 1997, infatti ebbi di nuovo una ricaduta, come immaginavo e come mi aspettavo. Persi completamente quel poco di udito che mi era rimasto. Neppure le nuove protesi potenti potevano aiutarmi ad udire i suoni e rumori. Non riuscivo più a comunicare con gli altri. Mi chiusi così, in un mondo tutto mio, nel più assoluto silenzio. Era come un inferno. Non avevo più pace. A conclusione di visite ed esami audiometrici, i medici dell'Audiologia del mi dissero che l'unica possibilità di ritornare a sentire era l'impianto cocleare.

Da un parte ero eccitata e curiosa all'idea di sottopormi all'intervento; dall'altra parte, invece, ero terrorizzata al solo pensiero che, forse, con me, l'impianto non avrebbe funzionato, e che sarebbe stato

un fallimento.

Ci ho dovuto riflettere molto. Alla fine a furia di pensare e pensare, mi sono detta che in quelle condizioni non sarei mai stata bene. Quindi tanto valeva rischiare. Se non fossi stata bene dopo, avevo almeno tentato.

Le mie possibilità erano queste: e allora mi buttai con coraggio.

Per sapere se ero adatta a questo impianto, feci tutti gli esami necessari, e la risposta fu SI. Da quel SI, sentii dentro di me una gioia che non so descrivere, nonostante avessi nello stesso tempo molta paura.

Aspettai con ansia il giorno in cui mi ricoverarono in ospedale per l'intervento.

Mi ricordo che era l'11 febbraio 1998. Mancavano pochi giorni al mio 29° compleanno.

Mi operarono subito il giorno dopo. L'operazione, per fortuna andò benissimo. Ero in perfetta forma, anche se ero piuttosto agitata. Il giorno 16, verso sera, ero già a casa a festeggiare il mio compleanno, organizzato a sorpresa da amici che mi aspettavano.

C'era solo un problema: dovevo aspettare un mese prima di poter utilizzare l'impianto. Un mese di silenzio profondo, interminabile, che non passava mai.

Poi, finalmente, mi tolsero la fascia, i punti e mi misero il dispositivo esterno: una specie di radio ricevente che mi permette di regolare il volume e che, attraverso il dispositivo interno, trasmette al cervello i suoni, i rumori e le parole.

Devo ammettere che, all'inizio, mi sono davvero spaventata. Anche se, prima di fare l'operazione, mi avevano avvertito che avrei dovuto abituarli ai nuovi suoni, appena è stato attivato l'impianto mi sono messa a piangere per la disperazione. Mi sentivo pentita di aver fatto l'intervento.

Questo perché non ero abituata a sentire suoni che erano totalmente diversi da quelli che sentivo con i vecchi apparecchi acustici. Ogni suono che udivo mi spaventava. Erano suoni talmente diversi, che non riuscivo a comprendere e che mi infastidivano: tutti, dal primo all'ultimo.

Mi spiegarono, però, che col passare del tempo e con tanta pazienza mi sarei abituata.

E così, a casa o dovunque mi capitava, con il sostegno dei miei genitori, dei miei amici, e con l'aiuto della logopedista dell'ospedale, cominciai a studiare tutti i suoni nuovi che mi arrivavano. Mi dovevo abituare a tutto perché mi era tutto nuovo.

Mi sentivo come se fossi andata a vivere in un'altra dimensione, in un altro mondo con un linguaggio diverso. Mi è difficile spiegare, ma è stato così. Io non avevo mai sentito veramente, prima, perché ero diventata sorda che avevo appena sei mesi e dicevo solo la parola mamma. E da quel momento il mondo mi era diventato muto. Non ho mai potuto udire quello che le persone sentono normalmente. Io ho sempre sentito suoni metallici, con le protesi acustiche, e i miei occhi erano il mio udito. Per compren-

dere gli altri usavo soprattutto la lettura labiale che mi aiutava a capire il linguaggio parlato.

Le parole che prima sentivo con le protesi acustiche, forse anche perché dovevo tenere il volume molto alto, avevano un suono metallico e mi rimbombavano nelle orecchie. Con l'impianto cocleare, invece, non avverto più questi difetti e i suoni mi giungono in modo che li posso distinguere più facilmente.

Appena attivato l'impianto cocleare, cominciai ad esercitarmi, tutti i giorni, a casa con i miei genitori per imparare ad ascoltare senza la lettura labiale, con parole, frasi e racconti tratti da vari libri.

Tre volte alla settimana, andavo all'ospedale, dalla logopedista, un'ora a seduta per migliorare il mio modo di parlare. Adesso parlo con un'intensità di voce più bassa e sento meglio le parole (sono più chiare, più limpide), posso ripeterle in modo abbastanza corretto. Inoltre, mi sono accorta di non essere più condizionata dalla lettura labiale, ma di essere in grado di sfruttare meglio l'udito. Ormai è passato un anno. Sono migliorata molto, ho fatto molti progressi, più di quelli che non immaginavo di poter fare. Affermo con piacere che la mia vita (anche se potrebbe sembrare esagerato dirlo) è totalmente cambiata: è di certo migliorata, dal punto di vista relazionale, sia sul lavoro, sia con gli amici, sia in famiglia.

E se dovessi tornare indietro, l'operazione la rifarei. Oggi mi sento più realizzata, più sicura, più contenta di me stessa. Il mio ascolto è migliorato, mi è sufficiente, comunico con gli altri con molta tranquillità e vado addirittura orgogliosa del mio orecchio bionico.

Questo lo devo soprattutto ai miei genitori che, con tutto il loro impegno e con tanta energia, mi hanno spinto ad essere così. Li ringrazio per avermi dato tanto amore e per aver avuto tanta sopportazione nei miei confronti, dato che non sono una persona facile. Tantissime volte mi sento in colpa perché me la prendo con loro, senza particolare motivo. Non sarei arrivata fin qui se non fosse stato per loro.

Devo aggiungere, inoltre, che l'impianto cocleare mi ha anche permesso di poter comunicare per telefono: una cosa che non ero mai riuscita a fare prima. Erano i miei genitori che dovevano fare da interprete. Adesso sono in grado di arrangiarmi. Mi alleno ancora adesso, al telefono, molto spesso con mia madre, per non perdere l'abitudine ai suoni. Era anche questo il mio sogno, lo devo ammettere, che avevo fatto prima dell'intervento. Il sogno di poter comunicare per telefono si è realizzato. Ora posso telefonare agli amici più cari con cui ho molta confidenza, e riesco a concentrarmi sulle loro voci. Con persone sconosciute ancora no, mi ci vorrà più tempo. Riesco a sentire meglio le persone che mi fanno sentire sicura. Ad esempio, con i miei genitori vado a ritmo veloce perché sono abituata alle loro voci (li sento tutti i giorni).

Grazie all'impianto cocleare ho scoperto, tuttora con somma gioia, suoni e rumori che prima mi erano del

tutto sconosciuti: il rumore delle onde del mare, quello della pioggia e de vento, il cinguettio degli uccelli, il suono dell'acqua che scorre dal rubinetto e tanti altri suoni.

Devo anche dire che io ho aspettato fino ai 30 anni prima di avere l'impianto cocleare, mentre chi farà l'intervento in tenera età avrà più possibilità di imparare, per tempo, a sentire e parlare.

Se vi sono altre persone che si trovano nelle condizioni in cui mi trovavo io, prima dell'intervento, posso dire che l'impianto cocleare è davvero una risposta positiva.

E di questo devo ringraziare i medici che me lo hanno consigliato e che me lo hanno inserito e il personale che mi ha insegnato ad utilizzarlo.

23 agosto 2004

* * *

Carissime dottoresse,

un piccolo messaggio per inviarvi i miei più cari saluti.

Dall'ultima volta che ci siamo viste non ho più avuto bisogno di chiamarvi per chiedervi aiuto, per fortuna, perché il mio impianto sta andando benissimo!

Non passa giorno in cui non vi rivolga i miei pensieri più belli, perché giorno dopo giorno continuo a godere i benefici di quello che siete riusciti a fare e ne sono davvero felice.

A distanza ormai di più di un anno dall'attivazione continuano ad esserci piccoli miglioramenti. L'ultimo vi darà particolare soddisfazione: credo di aver superato quasi del tutto il blocco psicologico ed ho ricominciato ad ascoltare la musica, che è tornata ad essere un grande piacere. Prometto che dopo questa fase di euforia scriverò qualcosa di più "scientifico" sul mio ascolto, che ormai non ho praticamente più limitazioni: ascolto generi musicali diversi senza grandi problemi (in casa e in macchina!)

Vi sono davvero grata per quello che siete stati tutti insieme in grado di fare in modo così efficace. Non smetto mai di pensarvi come l'equipe che è riuscita a dare pienezza alla mia vita, facendomi superare in maniera brillante e insperata una grande invalidità.

Con affetto vi auguro le più belle vacanze, oppure un buon rientro se le vacanze sono già finite.

Un forte abbraccio.

Elisa Gagliardi

* * *

Tutto cominciò nell'anno 1980

Tutto cominciò nell'anno 1980, in febbraio, una bella gita in funivia, terminata con la rottura del timpano.

Nell'autunno dell'anno 1981 diventai sorda totale. Che disperazione, vedere muoversi le campane e non sentire il loro suono. Per strada passarvi vicino le

macchine e non sentire il loro rumore. Vedere persone a me vicine parlare e non sentire la loro voce. Se mi rivolgevano la parola quando io non guardavo in viso, non sentire e non sapere che parlavano con me. Arrivavo a capire solamente, se guardando le persone in faccia mentre parlavano con me, osservavo attentamente i movimenti delle labbra. Ma cosa strana, se io guardavo attentamente i movimenti, mi sembrava di sentire la voce, lontana (questo poi mi è stato spiegato dalla Dott.ssa). Non sentivo più il suono del campanello, il trillo del telefono, la musica che mi piaceva ascoltare, era diventata ormai solo un ricordo del tempo passato. La televisione, di quella avevo la soddisfazione delle immagini e così facevo lavorare la mia fantasia per capire. Quando dovevo andare in qualche ufficio per delle pratiche, la prima cosa che dicevo era sempre "sono sorda, per favore parli lentamente, perché capisco solamente attraverso i movimenti delle labbra". Tutti sono sempre stati gentili con me. Quando andavo invece a fare la spesa per i negozi, per prima cosa osservavo come parlavano. Se la commessa non muoveva tanto la testa e mi guardava, non dicevo che sono sorda. Se invece la commessa parlava tenendo la testa abbassata, allora dicevo "sono sorda". Degli estranei non posso lamentarmi, escluso pochi. Più difficile era capire i familiari e i parenti. Tutti erano abituati a parlare velocemente. All'inizio era brutto, perché molte volte, per farsi capire meglio, si sforzavano e muovevano troppo le labbra. La cosa più semplice era, parlare normalmente solo un po' più lentamente. Gli anni passavano, ed io preferivo sempre di più, stare sola, leggere o lavorare e non vedere nessuno, per non parlare. Era la primavera del 1991 ed io ero sempre più disperata, perché, mentre prima guardando i movimenti delle labbra mi sembrava di sentire la voce, ora dopo 10 anni non la sentivo quasi più e stentavo molto a capire.

In maggio andai a dal Prof. (prima di andare a, mi ero messa in testa, che se avessi avuto la possibilità di poter sentire di nuovo, avrei fatto tutto quello che mi avessero detto di fare. In caso contrario, se per me non c'era più speranza, mi sarei messa il cuore in pace e avrei atteso la fine dei miei giorni nel silenzio).

Nell'autunno del 1991 il Prof. mi disse che forse avrei avuto la possibilità di sentire di nuovo, però ciò dipendeva dagli esami che avrei dovuto fare. Nei primi mesi dell'anno 1992 feci gli esami. Il Prof. decise di operarmi, mi disse però che l'operazione era un tentativo (di questa sincerità lo ringrazio infinitamente). Accettai.

Il 9 aprile 1992 venni operata. L'operazione andò bene. L'11 maggio mi venne applicato l'apparecchio ed io ho sentito i primi rumori dopo tanti anni. Quel giorno non lo dimenticherò mai. Poi con l'aiuto della Dott.ssa e delle logopedista ho imparato a distinguere i vari rumori e suoni e guardando i movimenti delle labbra ho imparato a capire bene le paro-

le che ora sento.

Più difficile è capire, solo ascoltando. Ora siamo nel 1993, è passato un anno e mezzo e sono contenta, anche se per capire bene, devo sempre guardare i movimenti delle labbra.

Un grazie infinito al Prof., che mi ha dato la possibilità di sentire di nuovo. Alla Dott.ssa che con tanta pazienza mi ha insegnato ad ascoltare e capire. All'Ing. che con pazienza mi regola l'apparecchio affinché io possa sentire sempre meglio.

* * *

Leggo ogni giorno ad alta voce

In casa: la radio e la televisione accesa, il trillo del telefono, il suono del campanello, lo spostamento di una sedia, la caduta di un oggetto, lo scorrere dell'acqua dal rubinetto, il canto del nostro passerotto.

Camminando per strada: l'automobile, il motorino, il trattore, il camioncino, il canto degli uccelli (in gabbia), il soffiare del vento.

Camminando nel bosco: lo scorrere dell'acqua del ruscello, le cascatelle.

Il suono dell'oggetto che cade: se l'oggetto è pesante il rumore è più forte (per esempio un coperchio ed una matita). Se in casa c'è silenzio i rumori li sento più forte e bene, se c'è un po' di rumore, la televisione accesa oppure se qualcuno parla stento di più a sentire.

Bussando con la nocca del dito sul tavolo di cucina, la porta di legno, la porta col vetro i suoni sono diversi. Sul tavolo o sulla porta di legno sono uguali pe-pepe battendo sul vetro della finestra oppure sul vetro della porta il rumore è po-po-po.

I suoni come sopra li sento come identici abbastanza forte e corti.

Poche volte sono riuscita ad identificare il suono.

La porta dell'armadio non fa rumore. La porta scorrevole fa poco rumore. Le porte di casa sono silenziose solamente abbassando la maniglia si sente il rumore. La porta del frigorifero si sente appena, appena.

Camminando con le scarpe che hanno la suola di cuoio, sul pavimento di legno, piastrelle, sul cemento sento i passi tutti uguali te-te-te

Camminando sul tappeto non li sento.

Camminando sulle stesse superfici con le scarpe che hanno la suola in gomma sento appena ogni tanto (però dipende da che tipo di scarpa) un zi-zi-zi.

Sento solamente se calzano scarpe con la suola in cuoio.

10. Ogni elettrodomestico produce un rumore diverso, che varia anche dalla velocità e grandezza dell'apparecchio (aspirapolvere).

Il rumore più forte lo fa l'aspirapolvere grande ed il frullatore.

Accendendo la lavatrice sento il rumore dell'acqua (non forte, però sento bene stando vicino) che scorre per riempire il cestello. Il lavaggio, quando si muove il cestello, sento bene anche nel corridoio (però sola-

mente se la porta è aperta). La centrifuga, sento molto bene, il rumore è differente per la velocità. La macchina da cucire elettrica fa anche abbastanza rumore.

Sento anche, però solamente se c'è silenzio, il rumore della macchina da scrivere elettrica quando l'accendo, però devo stare molto attenta, perché lo percepisco appena, appena.

11. Il rumore del caffè che sale nella caffettiera non lo percepisco (solamente se tengo aperto il coperchio e sto vicino).

Il rumore dell'acqua che scorre dai rubinetti della cucina e del bagno percepisco bene subito appena apro il rubinetto.

Lo squillo del telefono lo sento bene solo quando c'è silenzio. Se c'è rumore è più difficile distinguere alla distanza di circa 4 metri.

I segnali di libero e occupato li distinguo bene, nel libero i segnali sono più lunghi e distanziati, nell'occupato il segnale è più frequente.

Chiamando io, mi accorgo quando sento la voce (però non capisco)

Il campanello di casa lo percepisco bene se c'è silenzio, però le porte devono essere aperte, distanza 6 metri.

Percepisco il suono della sveglia, però dipende dal tipo di sveglia. Ad una distanza di 5 metri è ancora percepibile (perché so che suona).

I suoni del campanello di casa ed il trillo del telefono di casa nostra sono quasi uguali, la sveglia ha un suono diverso, però per poterli distinguere bene ci deve essere silenzio.

Sento la voce però non capisco sempre il nome. Sento solamente da vicino.

Il televisore acceso a volume medio lo percepisco fino ad una distanza di 7 metri però la porta deve essere aperta.

Accendendo la radio arrivo a distinguere la musica dal parlato.

Per strada riesco a differenziare il rumore di un'auto da quello di una moto.

Più forte soffia il vento, più fischia. Sento la pioggia, l'abbaiare del cane, il canto degli uccellini (in gabbia), il suono della campana.

La musica in chiesa la sento, anche la voce del prete però per capire devo guardare i movimenti della bocca. La lettura delle epistole e del vangelo riesco a seguire ascoltando e leggendo dal mio libro da messa (però la voce non la sento ben chiara).

Le macchine che mi arrivano alle spalle per strada le sento quando sono a circa 10 metri di distanza. Sento anche bene la macchina che mi viene incontro.

Mentre lavoro, qualche volta riesco a sentire il rumore di qualche oggetto che cade, il telefono oppure il campanello, però sempre se c'è silenzio.

I GENITORI RACCONTANO L'ESPERIENZA VISSUTA CON I PROPRI FIGLI

Marianna

Sono passati appena sette mesi da quei primi di giugno dello scorso anno, da quando nostra figlia Marianna è stata operata dal Prof. e dalla sua equipe presso l'Ospedale di all'orecchio destro dove l'è stato inserito un IMPIANTO COCLEARE.

IMPIANTO COCLEARE Il solo parlare di questo argomento fino a non molto tempo fa ci faceva venire i brividi. Pensare che un simile aggeggio potesse essere collocato nell'orecchio di nostra figlia e che poi tramite degli elettrodi collegarsi al nervo acustico che va al cervello, non era facile da capirsi.

Ma a gennaio dello scorso anno abbiamo dovuto prendere una decisione molto importante per quello che sarebbe stato in futuro la qualità di vita per nostra figlia.

Marianna era nata con una seria ipoacusia bilaterale causata da una rosolia in gravidanza. Con le protesi aveva avuto un buon rendimento, grazie alla sua voglia di imparare, a delle brave logopediste e anche all'aiuto che noi genitori davamo a casa per aiutarla all'apprendimento del linguaggio. Difatti ci eravamo documentati su alcuni testi e procuratoci del materiale didattico e alla sedute di riabilitazione logopedica eravamo sempre o l'uno o l'altra presenti. Così facendo potevamo assimilare anche noi il metodo logopedico e applicarlo a casa con Marianna.

Tutto sembrava procedere regolarmente per quanto riguardava la situazione di nostra figlia e anche se ci era stata prospettata la possibilità di impiantarla, al momento, visto il risultato che le protesi acustiche riuscivano a dare, non c'era l'urgenza di farlo.

Questo fino ad ottobre del 2003, quando in base agli esami audiometrici si ebbe la certezza che i residui uditivi di Marianna stavano diminuendo in modo abbastanza costante e veloce. In pratica nel giro di qualche anno con le protesi avrebbe sentito poco o niente. Unica soluzione l'IMPIANTO COCLEARE.

Eravamo ormai abituati ad affrontare problemi e prendere decisioni per il meglio di nostra figlia, ma questa volta la scelta non era facile. Ne da meno, per noi, rischiosa.

Per avere dei chiarimenti da fonte certa, chiediamo un incontro con il Prof. a Il Professore, che già conosce Marianna da quando la bimba aveva meno di due anni per averla seguita nel suo reparto di Audiologia, ci concede un incontro a e con molta disponibilità ci spiega quali sono i rischi e i vantaggi di questa operazione senza mai forzarci nelle nostre decisioni ma spiegandoci che la bimba potrebbe essere un'ottima candidata per l'impianto.

Così, dopo aver incontrato il Prof.i, decidiamo di prenderci un po' di tempo per riflettere e decidere sul da farsi. Rientriamo in Calabria.

Una volta rientrati ne parliamo anche con l'Otorino e

la logopedista che seguono Marianna. Qualche dubbio è venuto meno ma la paura e i timori, quelli forse sono aumentati.

Continuiamo a documentarci e abbiamo il piacere di conoscere Antonella, una ragazza di diciassette anni che di sua iniziativa si era fatta operare da circa sette mesi e ci raccontava come la sua vita stava cambiando in meglio su tutto.

L'occasione di aver conosciuto quella ragazza ci ha fatto riflettere molto. Ora noi stavamo a pensare quali erano i rischi di questo intervento chirurgico. Ma sicuramente i benefici lo erano altrettanto.

E se la bimba, che ora aveva solo sei anni e della vita non aveva nessuna esperienza, se arrivata all'età adulta e comprendendo che quello che avremmo potuto fare ci avesse posto la domanda: Voi genitori, sapevate che io potevo essere operata ed avere una vita migliore. Perché non lo avete fatto?

Fu sicuramente questo che fra l'altro ci indusse a telefonare a e a fissare la data dell'operazione per i primi di giugno dello scorso anno subito dopo la chiusura della scuola.

Potremmo parlare di tutte le nostre ansie e di tutte le preoccupazioni per i giorni che anticiparono l'operazione. Di come, anche se questo per noi era una rego-
la, ci presentavamo alla bimba sempre sereni e sorridenti spiegandole che avrebbe avuto un'operazione con qualche punto e le avrebbero fasciato tutta la testa, ma poi avrebbe sentito molto bene e avrebbe potuto fare bene il dettato a scuola con l'**ascolta nuovo**. Così cominciai a chiamare l'impianto nostra figlia.

Potremmo dire di come aspettando che Marianna uscisse fuori dalla sala operatoria quelle cinque ore non passavano mai, ed ogni volta che quella porta si apriva per far uscire qualcuno il cuore quasi ci scoppiava. Ma ci venne da ridere quando il Prof. uscendo prima della bimba ci disse che Marianna una volta svegliata disse che voleva tornare a casa. E potremmo dire dei primi due mesi, quando Marianna si doveva abituare a questo nuovo modo di sentire che le faceva sentire di più ma lei ancora non riusciva a discriminare bene le parole. Poi è stato tutto un migliorare di giorno in giorno.

Ora sono passati poco più di sei mesi da quando l'impianto è stato attivato, e Marianna sta facendo quello che gli altri bimbi suoi coetanei fanno normalmente. Va a scuola e fa il dettato, c'è ancora qualche piccolo errore di comprensione, ma questo si risolverà sicuramente tra qualche mese man mano che imparerà a discriminare meglio i suoni. Continua a fare la logopedia, ma questo per lei adesso è un gioco perché il lavoro di apprendimento ora è molto facilitato e spedito. Con gioia di Marianna della logopedista e di noi compresi. Marianna ha da poco compiuto sette anni. Fa la seconda elementare, da due mesi frequenta regolarmente una scuola di ballo dove ha le sue amichette e di questo è molto soddisfatta.

Ma la cosa più bella è che Marianna può sentire i suoni e le voci della natura. Possiamo chiamarla da una stanza all'altra e sentirsi rispondere: Cosa vuoi? Perché mi chiami sempre? Oppure sentirsi dire dalla bimba: -

Mamma, ho sentito che stavi arrivando perché ho sentito i tuoi passi-. Oppure....- Aspetta. Cos'è questo rumore mamma? - Marianna, sono i grilli che cantano.

Siamo molto contenti per avere potuto operare nostra figlia a non solo per quanto riguarda l'aspetto chirurgico ma anche per quanto riguarda l'aspetto post'operatorio in una struttura dove abbiamo trovato delle persone che lavorano veramente con il cuore.

Ora, dopo tutto ciò, spesso ci viene da chiederci: - E se Marianna non l'avessimo operata? E se l'avessimo operata prima? Perché non si può fare nessun confronto tra i risultati che può dare una protesi acustica e quello che si può ottenere con l'impianto cocleare.

Con affettuosi saluti da

MARIANNA

GIULIANA E FRANCO.

Gioiosa Jonica il 18.1.2005

* * *

Veronica

Marzo 2004

Veronica ora ha 12 anni e mezzo e l'anno scorso ha subito un intervento chirurgico per l'impianto cocleare a causa della sua sordità. Per chi non lo sapesse si tratta di un intervento che consiste nell'inserimento di un microchip all'interno dell'orecchio per ovviare al mancato funzionamento della coclea. Un libro non basterebbe per raccontare quello che abbiamo passato, ma cercherò di essere breve.

All'inizio della prima classe della scuola media Veronica si è trovata con nuovi compagni e nuovi professori. A causa della sordità si aiutava molto con la lettura labiale e siccome ogni persona muove le labbra in modo diverso all'inizio ha avuto molte difficoltà a capire gli altri e a farsi capire. Durante i vari controlli periodici e incontri di informazione sull'opportunità di fare l'impianto cocleare ne avevamo parlato con Veronica, e a quel punto ci chiese quando poteva fare l'impianto. Ma mentre si avvicinava la data dell'intervento ci disse che non voleva più farlo perché aveva troppa paura (mi batte il cuore, mi diceva). La capivo benissimo, io avevo più paura di lei, ma ormai ci eravamo rassegnati che quella era la strada che ci restava da percorrere. Tutto quello che c'era da sapere, da capire, da provare, da analizzare per evitare o per fare l'impianto, l'avevamo fatto. Una decisione terribile: dover decidere di far operare nostra figlia affinché possa sentire meglio. Ora che la decisione era stata presa ci sentivamo come liberati di un peso, ma ci aspettava una prova durissima. La psicologa ci diceva: perché non aspettate che sia lei a decidere quando sarà più grande? Ma come fa a decidere lei se non sa cosa significa sentire: lei sentiva poco e malissimo con gli apparecchi acustici: le vocali le sentiva abbastanza bene ma le consonanti le sentiva tutte confuse, quindi si può immaginare la fatica che doveva fare per poter seguire anche una facile comunicazione. Perché negarle questa possibilità che oggi la scienza offre e alla quale sempre più bambini accedono con

ottimi risultati? Anche questa volta, come tante altre mi sono sentita sotto esame per non dire sotto accusa, come se avessimo deciso da egoisti, senza tener conto della sua dignità o delle sue paure. Mio marito, per esempio, ancora oggi rimprovera sua madre di non averlo costretto da piccolo a curarsi i denti anche se urlava, così oggi non avrebbe tanti problemi a causa dei suoi denti. Anche non decidere è una decisione e più il tempo passa e più ti sembra di lasciarla al suo destino e di non aver fatto tutto il possibile per attenuare il suo svantaggio. Un giorno avrebbe potuto rimproverarmi di non averla costretta a fare l'impianto. Ricordo sempre quella ragazza che incontrammo durante un incontro di informazione a Trento come era raggianti nel raccontarci la sua esperienza dopo l'impianto. Diceva: mi sembra un sogno, posso parlare con i miei amici senza fare fatica anche al telefonino, sento tutto, e per recuperare il tempo perso lo tengo acceso anche di notte. Ci disse anche che per la prima volta durante una gita al mare aveva sentito il rumore del mare e aveva pianto dall'emozione. Allora ho guardato Veronica, se avessi avuto ancora dubbi sull'utilità dell'impianto quella ragazza li aveva sciolti, come molti altri casi positivi da noi conosciuti. La consapevolezza di poterle dare una vita meno difficile e più soddisfacente mi ha dato la forza di continuare la strada intrapresa. Veronica aveva sempre più paura e io con la mia calma e la mia sicurezza dovevo placarla e rassicurarla che non c'era niente da temere che il professore che l'avrebbe operata era bravissimo e che era la cosa giusta da fare. L'intervento fu lunghissimo, l'angoscia fu stemperata dalla presenza di un'altra bambina che aveva fatto lo stesso intervento il giorno prima. Andò tutto bene per fortuna, ma ci aspettavano ancora parecchie difficoltà: la cura della ferita, la prima accensione dell'impianto, la sua frustrazione quando diceva: sento strano, perché all'inizio l'orecchio si deve adattare a questi nuovi suoni, completamente diversi da quelli dell'apparecchio acustico finora usato, sentiva vibrazioni, rumori al posto di parole. Poi le difficoltà più grandi un po' alla volta sono state superate: controlli, allenamento acustico, logopedia. Dopo qualche mese le prime indescrivibili emozioni: sentirla raccontarci quello che sentiva per la prima volta a 12 anni, per esempio il rumore dei passi sulla neve, il fruscio del vento, oltre naturalmente alle parole che ormai ripeteva correttamente a bocca schermata. Vederla muoversi a tempo di musica e sentirla cantare stonata, ma non come prima, una canzoncina di Natale ascoltata da un CD. L'altro giorno suo padre la sgridava perché la stava chiamando e lei non si girava, e lei gli ha risposto: ma non lo sai che io adesso ci sento, non serve che ti guardo! Ci siamo guardati stupiti, che progressi in poco tempo; e poi il telefonino, non ci credevo, mi sembra un sogno poter comunicare anche solo poche semplici frasi con mia figlia. Finalmente mi sento liberata dal peso dei suoi occhi accusatori, ora mi da ragione, è stato utile l'impianto. Certo non ci facciamo troppe illusioni, non sarà tutto roseo il futuro: non si può cancellare con l'impianto 12 anni di vita da sorda, con tutte le sue difficoltà, ma non mettiamo limiti alla spe-

ranza, il cervello umano può fare cose che l'uomo tuttora non si spiega, chissà che possa compensare almeno in parte quello che non ha avuto prima. A scuola tutto procede per il meglio, le sue insegnanti sono un gruppo molto unito e fanno in modo che Veronica abbia le lezioni adatte alle sue capacità, ma senza troppe indulgenze, sempre alla ricerca di soluzioni per inserirla nelle varie attività anche extra scolastiche, come quella volta che hanno voluto valorizzarla facendogli fare una danza da solista durante una recita scolastica, ricevendo l'applauso di tutti i suoi compagni. Sono piccole ma nello stesso tempo enormi soddisfazioni che ripagano di tante sofferenze. Le insegnanti mi riferiscono che ora è molto più facile comunicare con Veronica e lei ne è felice, si sente più sicura, specialmente con le sue compagne, che ora riesce a seguire meglio. Certo è che non sempre le sue compagne hanno voglia di seguire lei, e, nonostante l'attenzione premurosa delle insegnanti, qualche episodio di emarginazione c'è e ci sarà, ma Veronica non si rattrista mai, è sempre allegra, ha un carattere forte e sa farsi rispettare. A modo suo saprà trovare il suo posto nel mondo. Gennaio 2005

È passato un altro anno e ricorderò sempre quanto ho sofferto dopo l'impianto, quando continuava a dirmi che sentiva strano, che non capiva niente e riveleva i suoi apparecchi. È tutta colpa tua mi diceva, l'impianto l'hai voluto tu! E io, con la morte nel cuore, ma con fiducia e speranza e molto autocontrollo la rassicuravo e le dicevo che ci voleva tempo e pazienza, fra un po' ci avrebbe sentito molto meglio. Per farle abbandonare il vecchio apparecchio, a 2 mesi dall'impianto l'abbiamo portata in viaggio a Parigi, per distrarla e non darle il tempo di pensarci. Mai scoraggiarsi, sempre attenti a cogliere tutte le opportunità che la possono favorire, coinvolgere e stimolare i suoi interessi, tanta e ancora logopedia. Ora i momenti bui sembrano passati e godiamo giorno per giorno dei suoi continui progressi, di sentire dire da conoscenti che non vediamo da diverso tempo che parla e capisce molto meglio. La vediamo e ci confermiamo che è molto più sicura di sé: va a fare la spesa da sola senza paura di non capire. La sua spontanea vivacità ora riesce a coinvolgere anche le sue amiche con le quali sempre più spesso si ritrova, con nostro immenso sollievo. A Natale ci ha commossi con i regali che ci ha fatto a sorpresa a tutta la famiglia con i suoi risparmi, organizzandosi da sola e indovinando il regalo giusto per tutti. Che dire di più? Un sentimento di profonda gratitudine a Lei Professor, per la sua bravura, umanità, disponibilità, per aver creduto e averci convinto a realizzare questo sogno!

* * *

Sono il padre di una ragazza di 22 anni; ci siamo accorti della sua sordità quando aveva 20 mesi. Non mi dilungo certo sulle difficoltà e sui problemi di tanti anni. Vi sono però alcuni momenti fondamentali nella storia di mia figlia e della nostra famiglia che devo ricordare. Alla prima diagnosi fatta prima dei 2 anni, seguì immediatamente la protesizzazione.

Notevoli furono i miglioramenti grazie ai consigli delle logopediste e all'instancabile applicazione della mamma. Ma un successivo peggioramento dell'udito portò alla quasi totale sordità.

Si manifestarono allora i noti problemi scolastici, di accettazione da parte dei compagni, di difficile socializzazione. Vi sono momenti in cui si è presi dallo scoramento, ma per fortuna si riesce a reagire.

Sin dalla fine degli anni settanta avevo sentito parlare della possibilità dell'impianto cocleare. Sono medico specialista in neurologia e questo mi ha certamente facilitato nel mantenermi al corrente degli sviluppi continui delle conoscenze scientifiche. Per di più l'amicizia con una persona sorda e di elevate capacità sia nel campo sociale sia professionale ha ulteriormente rafforzato in noi la determinazione ad intraprendere ogni tentativo che si profilasse all'orizzonte. Così, nel 1981 presi la decisione di accompagnare mia figlia e questo nostro amico negli Stati Uniti per osservare più direttamente i progressi in corso.

Ci recammo all'Albert Einstein College di New York; qui, dopo una valutazione del caso, ci consigliarono di contattare il Prof. Burian di Vienna nel cui Istituto si stavano applicando i primi impianti cocleari. Si trattava delle prime esperienze e i risultati erano ancora modesti. Vista la situazione decisi di aspettare ritenendo prematuro l'intervento, anche su consiglio in questo senso degli audiologi.

Per parecchi anni non sentii parlare di importanti novità in questo campo. Solo recentemente venni a conoscenza degli straordinari progressi tecnologici intervenuti in Australia, negli Stati Uniti ed in Europa legati alla migliore analisi del suono ed alla possibilità di impiantare apparecchi pluricanale. Nuovamente mi misi in contatto con i più qualificati ambienti scientifici e venni a sapere che nell'Istituto di Audiologia dell'Università di erano in corso esperienze di avanguardia in questo delicato settore. Mi furono presentati due pazienti impiantati a ed ebbi così la possibilità di verificare i risultati dell'impianto parlando con loro. Rimasi molto colpito dalla capacità di queste persone di interagire con gli altri.

Mia figlia, nel frattempo, parlando coi medici e le logopediste, si era formata una sua opinione che, per fortuna, coincideva con la nostra.

Decidemmo tutti insieme di affrontare questa esperienza. L'intervento è stato effettuato alla fine di febbraio di quest'anno. Ora sono passati quasi sei mesi dall'attivazione dell'impianto. Sono stati mesi d'impegno e trepidazione. I progressi sono stati quasi immediati. Prima la discriminazione dei rumori ambientali, poi delle parole. Abbiamo assistito a miglioramenti costanti. Per la prima volta, poco dopo l'attivazione, mia figlia, chiamata da un'altra stanza, mi ha risposto. In un viaggio che abbiamo fatto insieme in Spagna in giugno, mia figlia ci ha parlato della nuova incredibile sensazione di udire il suono del vento ed il rumore della risacca.

La comprensione del linguaggio è nettamente migliorata; ancora si serve in parte della lettura labiale, ma come ausilio ulteriore. La voce, che pure è sempre stata

buona, sta ancora migliorando. Sono in corso i primi tentativi di usare il telefono. Con la mamma è iniziata una discreta discriminazione al telefono, mentre con me è ancora difficile. Questo pare sia dovuto alla regolazione dell'impianto che in una fase iniziale almeno viene effettuata per captare meglio le tonalità alte, proprie della voce femminile, riducendo invece i toni bassi che potrebbero essere fastidiosi essendo tipici dei rumori ambientali.

Comincia a scoprire l'esistenza della musica e a sentire la televisione. E questo le dà grande soddisfazione.

Siamo all'inizio, ma è un inizio promettente. È necessario un grande impegno e una grande volontà da parte di tutti. Ma ne vale la pena. Siamo molto grati al Prof., alla Dr., alla Sig.ra e a tutti gli audiologi che si sono dedicati con grande professionalità e senso sociale a questa straordinaria impresa medica.

Renato Gilioli

* * *

Miriam

Nostra figlia è nata nel settembre del '95, a tre mesi di vita aveva già la diagnosi di sordità bilaterale grave, a nove mesi portava le protesi e cominciava le sedute di logopedia. Calma e tranquilla per natura, con lei è sempre stato facile "lavorare" sia per le logopediste sia per i tecnici che dovevano fare gli audiogrammi. Al momento della diagnosi ci è stato spiegato cos'era la sordità e quali erano e tecnologie che in quel momento erano in possesso dei medici per poter rendere meno difficile la vita di nostra figlia; tra queste vi era anche l'impianto cocleare ma al momento la bambina era troppo piccola e bisognava vedere il rendimento che avrebbe avuto dalle protesi quindi l'impianto cocleare era un'eventualità di cui si sarebbe parlato in futuro.

All'età di due anni e mezzo, dopo due anni intensi di logopedia e lavoro a casa con la mamma, la bambina aveva sviluppato un'ottima lettura labiale, una comprensione adatta ad una bambina della stessa età ma una produzione scarsa e difficoltosa con l'introduzione di gesti che le permettessero di comunicare almeno con i famigliari.

A questo punto l'equipe che la seguiva ha suggerito l'impianto cocleare entro breve termine proprio per darle la possibilità di apprendere il linguaggio in maniera più naturale scibile. La decisione è stata molto sofferta, ricordiamo quel periodo come il più difficile della nostra vita di genitori. I punti interrogativi erano molti e anche se abbiamo sempre trovato grande disponibilità da parte di tutti i medici che seguivano la bambina è stato molto difficoltoso mettere da parte le nostre paure.

A poche settimane dal suo terzo compleanno la bambina è stata operata, non mi dilungherò a parlare di quel giorno perché penso che le sensazioni e i sentimenti che ci hanno accompagnato siano troppo personali e allo stesso tempo uguali a quelli di tanti altri genitori.

Dopo tre giorni siamo tornati a casa!!! Apro una paren-

tesi per sottolineare il fatto che sia l'intervento che la degenza ospedaliera non hanno lasciato tracce negative nella memoria di nostra figlia: quando è stata abbastanza grande da capire le abbiamo spiegato come è stato messo il suo impianto.

Dopo un mese circa c'è stata l'attivazione ed è sorto un momento di difficoltà perché dopo un paio di giorni nei quali la bambina ha tenuto l'impianto cocleare con tranquillità ha cominciato a dire che non lo voleva più, che le faceva male e non lo voleva indossare nemmeno spento; era terrorizzata da quell'oggetto! Che fare? Dopo un primo momento di sconforto ci siamo attivati e assieme all'equipe dell'Audiologia abbiamo tentato vari metodi dall'insistenza all'indifferenza, poi, con l'aiuto dello psicologo dopo qualche settimana siamo riusciti a farglielo indossare e da quel momento l'impianto cocleare è stato accettato e non si è più verificato questo problema.

La bambina ha cominciato la logopedia in maniera intensiva e dopo un breve periodo dove si è dovuto ricominciare da capo, quindi riconoscimento del tamburo e dei vari rumori, si è cominciato a lavorare in maniera più mirata alla produzione. Nel giro di sei mesi circa il suo linguaggio e la sua voce erano notevolmente migliorati. Nell'arco dell'anno le sedute di logopedia sono andate diminuendo fino a tornare alla normalità di prima dell'impianto cocleare mentre i progressi sono andati aumentando costantemente. Nel frattempo la bambina ha iniziato la scuola materna quindi ha avuto uno stimolo in più per arricchire il linguaggio. Oggi ha dieci anni, da tre circa ha smesso la logopedia, frequenta la quinta elementare fino ad oggi con ottimi profitti, segue il programma della classe senza nessun problema. Fino a maggio scorso ha seguito un corso di danza per diversi anni e anche se non diventerà una grande ballerina la sua insegnante è contenta di lei. D'estate segue i corsi in piscina e passiamo tutte le giornate al mare (l'impianto non è mai stato un problema in spiaggia, se lo toglie solo per fare il bagno). Il suo linguaggio è uguale a quello delle sue compagne e non ha nessun problema di socializzazione. Parla al telefono, anche al cellulare ormai con chiunque, purtroppo non sente ancora bene la televisione.

Fino ad oggi non c'è stato nulla che lei abbia desiderato fare che le sia stato precluso dal fatto che porta l'impianto cocleare.

L'esperienza che finora abbiamo avuto con l'impianto cocleare è positiva e ci sta regalando tanta serenità quella serenità che all'inizio di questo percorso non credevamo di poter trovare.

Scusate se mi sono dilungata, non so se può andar bene ho fatto del mio meglio.

Saluti Valentina Gelli. Un saluto speciale da Miriam

* * *

Antonella

Sono la madre di Antonella, una bambina meravigliosa di quasi 3 anni, audiolesa e portatrice di impianto

cocleare dall'età di 2 anni.

È passato quasi un anno dall'intervento, effettuato presso, dall'equipe del Professor e non li ringrazierò mai abbastanza per la professionalità ed umanità dimostrate, sia nel corso dell'intervento che nel prosieguo.

L'attivazione dell'impianto di Antonella è avvenuta il 17 Febbraio scorso, nel giorno del suo secondo compleanno e per lei è stato un compleanno un po' speciale: il regalo più bello ricevuto è stato quello dell'udito, dopo due anni di silenzio pressoché totale. È stato un evento atteso da noi genitori con ansia e trepidazione, dopo aver vissuto la sofferenza e l'angoscia per quell'operazione che le ha cambiato la vita.

Oggi Antonella ha fatto molti progressi: da quando ha l'impianto sente e reagisce ai rumori, alle voci e ai suoni che la circondano, non solo a quelli più forti ma anche a quelli lievi. Si stupisce ed è spesso incuriosita dai nuovi rumori. E che gioia chiamarla per nome e vedere che si gira e risponde! Per me è un sogno, abituata com'ero a non vederla rispondere ad alcuno stimolo sonoro.

Oggi la rabbia e la frustrazione per quanto è accaduto alla nostra bambina lasciano sempre più il posto alla speranza e alla quasi certezza di un futuro migliore per Antonella, in cui potrà parlare in modo corretto (è quel che ci auguriamo, confortati anche dal parere di esperti in materia), ascoltare gli altri, la musica, il cinguettio degli uccelli i suoni della natura, insomma tutte quelle cose meravigliose che fino ad un po' di tempo fa le erano precluse.

Potrà, inoltre, seguire con partecipazione, le lezioni scolastiche, avere la possibilità di integrarsi nel gruppo/classe/amici, avere un futuro "normale" come tutte le ragazze della sua età.

Certo la strada da percorrere è ancora lunga, ma già vederla "incespicare" nel linguaggio con le sue prime paroline è incoraggiante e mi commuove come quando l'ho vista muovere i suoi primi passi. Sentirla pronunciare parole come "MAMBA" (mamma), "BABÀ" (papà), "IO", "ABRI" (apri), "BELLA", "BAIO" (Rosario il fratellino), "BIBI" (pipì), "AUA" (acqua), mi riempie di gioia e mi aiuta a superare i timori in agguato e sempre pronti a riaffiorare.

Noi genitori perseveriamo nella strada intrapresa consapevoli dei successi, spesso inaspettati, e degli insuccessi, seppur di breve durata. Conduciamo per mano la nostra bambina nel lungo percorso riabilitativo stimolandola quotidianamente a parlare e a sentire (coadiuvati dalla logopedista), sempre, senza mai stancarci. Non è facile, spesso è faticoso, ma ne vale la pena. Il "premio" per noi genitori sarà la gioia nel vederla felice, avendo le stesse possibilità dei suoi coetanei..

Sapremo, così, di averle dato una chance in più per affrontare la vita, il mondo degli affetti e del lavoro.

Antonella è una bambina vivacissima che ci regala ogni giorno momenti di gioia e di allegria.

Speriamo che nel suo futuro possano esserci tanta gioia e tanta felicità.

1 Dicembre 2005