

SANDRO BURDO

SORDI A VARESE
Alla conquista dell'anima

con la presentazione di Tiziana Roi Basso

Edizioni Lativa

SANDRO BURDO

SORDI A VARESE
Alla conquista dell'anima

con la presentazione di Tiziana Roi Basso

Edizioni Lativa

SANDRO BURDO

SORDI A VARESE

Alla conquista dell'anima

con la presentazione di Tiziana Roi Basso

Prima edizione: dicembre 2008
Seconda edizione: giugno 2009

L'illustrazione di copertina è di Marta Pavoni

© 2008, Edizioni Lativa
Via Cherso 2 – 21100 Varese(I)
Tel. 0332 330444

ISBN 978 88 904 3020 6

Edizioni Lativa

Indice

	Presentazione	pag.	9
1	Introduzione dell'Autore	pag.	11
1.1	<i>Qualche notizia storica</i>	pag.	11
1.2	<i>Struttura del volume</i>	pag.	13
1.3	<i>Scheda tecnica bambino</i>	pag.	18
1.4	<i>Scheda tecnica adulto</i>	pag.	21
2	Testimonianze	pag.	25
2.1	<i>Bambini</i>	pag.	26
2.1.1	<i>Bambini con udito naturale</i>		
2.1.1.1	Piera e Adriano	pag.	26
2.1.1.2	Elvira	pag.	35
2.1.1.3	Evelina	pag.	38
2.1.1.4	Agostino	pag.	41
2.1.1.5	Kevin	pag.	47
2.1.1.6	Kurt	pag.	50
2.1.1.7	Lara – <i>la nostra storia</i>	pag.	52
2.1.1.8	Lorella	pag.	59
2.1.1.9	Simone	pag.	65
2.1.1.10	Ugo	pag.	69
2.1.1.11	Fausto – <i>la paura</i>	pag.	73
2.1.1.12	Leonardo – <i>una storia normale</i>	pag.	77
2.1.1.13	Carolina	pag.	81
2.1.1.14	Andreina	pag.	93
2.1.1.15	Leonardo	pag.	100
2.1.1.16	Vittorio	pag.	103
2.1.1.17	Leonardo	pag.	108
2.1.1.18	Jessica	pag.	113
2.1.1.19	Juan	pag.	118
2.1.1.20	Carola	pag.	121
2.1.1.21	Anna Laura	pag.	125
2.1.1.22	Francesco	pag.	132
2.1.1.23	Martina	pag.	139
2.1.1.24	Gaia	pag.	142
2.1.1.25	Giada	pag.	145
2.1.2	<i>Bambini con udito normale</i>		
2.1.2.1	Aldo	pag.	149
2.1.2.2	Matteo	pag.	155
2.1.2.3	Niccolò	pag.	158

2.1.2.4	Lorenzo - <i>I suoni del silenzio</i>	pag.	162
2.1.2.5	Lodovico	pag.	165
2.1.2.6	Antonio	pag.	169
2.1.2.7	Enrica	pag.	173
2.1.2.8	Luca	pag.	181
2.1.2.9	Giada	pag.	185
2.1.2.10	Gilberto e Gianluca	pag.	189
2.1.2.11	Valentina	pag.	194
2.1.2.12	Federico	pag.	200
2.1.2.13	Massimiliano	pag.	208
2.1.2.14	Leonardo	pag.	212
2.1.2.15	Paolo	pag.	215
2.1.2.16	Andrea	pag.	220
2.1.2.17	Viola	pag.	224
2.1.2.18	Anna Laura	pag.	229
2.1.2.19	Valeria	pag.	235
2.1.2.20	Pierpaolo	pag.	239
2.1.2.21	Sandro	pag.	250
2.1.2.22	Camilla	pag.	253
2.1.2.23	Omar	pag.	257
2.1.2.24	Jean Jaques	pag.	262
2.1.2.25	Alberto	pag.	269
2.1.2.26	Beatrice	pag.	274
2.1.2.27	Rudy - <i>La favola di Rudy</i>	pag.	278
2.1.2.28	David	pag.	285
2.1.2.29	Valeria - <i>Diario</i>	pag.	289
2.1.2.30	Mattia	pag.	294
2.1.2.31	Marta	pag.	299
2.1.2.32	Filippo	pag.	309
2.1.2.33	Luigi e Mario	pag.	313
2.1.2.34	Chantal	pag.	318
2.1.2.35	Novella	pag.	323
2.1.2.36	Nora	pag.	330
2.1.2.37	Daniela - <i>La mia storia personale</i>	pag.	334
2.1.2.38	Arturo	pag.	337
2.1.2.39	Giorgia	pag.	341
2.1.2.40	Ugo	pag.	346
2.1.2.41	Stelio	pag.	350
2.1.2.42	Elena	pag.	357
2.1.3 Bambini trattati in ritardo			
2.1.3.1	Arthur	pag.	362
2.1.3.2	Alessandra	pag.	367

674	pag.	2.1.3.3	Francesco	Giovanna	2.2.1.3	pag.	371
677	pag.	2.1.3.4	Fortunato	Abbe	2.2.1.4	pag.	376
679	pag.	2.1.3.5	Ada	Martina	2.2.1.5	pag.	378
645	pag.	2.1.3.6	Martina	Silvana	2.2.1.6	pag.	383
647	pag.	2.1.3.7	Marialuisa	Ambra	2.2.1.7	pag.	386
652	pag.	2.1.3.8	Giada	Anche	2.2.1.8	pag.	391
658	pag.	2.1.3.9	Viola	Giorgia	2.2.1.9	pag.	395
665	pag.	2.1.3.10	Ruggero	Martina	2.2.1.10	pag.	400
667	pag.	2.1.3.11	Deborah	Margherita	2.2.1.11	pag.	404
668	pag.	2.1.3.12	Giuditta	Sandro	2.2.1.12	pag.	407
		2.1.3.13	Luca			pag.	416
		2.1.3.14	Massimiliano			pag.	422
670	pag.	2.1.3.15	Oscar – <i>Incontri e scontri</i>	Archio	2.2.1.15	pag.	426
674	pag.	2.1.3.16	Stelio	Chiara	2.2.1.16	pag.	432
680	pag.	2.1.3.17	Sebastiano	Ludozico	2.2.1.17	pag.	435
686	pag.	2.1.3.18	Carmen	Daria	2.2.1.18	pag.	438
688	pag.	2.1.3.19	Giorgio – <i>Il sorriso ritrovato, desiderare un bambino</i>		2.2.1.19	pag.	448
691	pag.	2.1.3.20	Roberto	Raffaella	2.2.1.20	pag.	471
694	pag.	2.1.3.21	Deborah	Victoria	2.2.1.21	pag.	474
699	pag.	2.1.3.22	Azzurra	Giacinta	2.2.1.22	pag.	488
701	pag.	2.1.3.23	Nicoletta e Fabrizio	Pierluigi	2.2.1.23	pag.	497
709	pag.	2.1.3.24	Umberto	Margherita	2.2.1.24	pag.	505
714	pag.	2.1.3.25	Luzia – <i>Racconto</i>	Davide	2.2.1.25	pag.	509
717	pag.	2.1.4.	<i>Bambini con altre patologie associate alla sordità</i>	Alana	2.2.1.26		
720	pag.	2.1.4.1	Amalia	Mariabella	2.2.1.27	pag.	514
723	pag.	2.1.4.2	Andrea	Renzo	2.2.1.28	pag.	522
728	pag.	2.1.4.3	Margherita	Sabrina	2.2.1.29	pag.	525
731	pag.	2.1.4.4	Martina	Veronica	2.2.1.30	pag.	528
738	pag.	2.1.4.5	Alberto e Massimo	Massimiliano	2.2.1.31	pag.	539
741	pag.	2.1.4.6	Eleonora	Silvana	2.2.1.32	pag.	547
744	pag.	2.1.4.7	Natalina	Antonella e Giocella	2.2.1.33	pag.	560
749	pag.	2.1.4.8	La storia di Davide			pag.	563
749	pag.	2.1.4.9	Andrea			pag.	568
753	pag.	2.1.4.10	Maurizio	Alfonso	2.2.1.34	pag.	574
757	pag.	2.1.4.11	Beatrice	Eleonora	2.2.1.35	pag.	579
758	pag.	2.1.4.12	Fabrizio – <i>Il sorriso di ET</i>	Paola	2.2.1.36	pag.	586
761	pag.	2.1.4.13	Aurelio	Giuseppe	2.2.1.37	pag.	590
762	pag.	2.1.4.14	Leonardo	Abelardo	2.2.1.38	pag.	611
768	pag.	2.2	Adulti			pag.	619
771	pag.	2.2.1	<i>Vecchi sordi impiantati tardivamente da ragazzi</i>	Rozanna	2.2.1.39		
780	pag.	2.2.1.1	Carlotta	Giulia	2.2.1.40	pag.	619
784	pag.	2.2.1.2	Francesco e Luigi	Antonio	2.2.1.41	pag.	623

pag. 371	2.2.1.3	Giovanna	pag.	634
pag. 376	2.2.1.4	Adele	pag.	637
pag. 378	2.2.1.5	Martina	pag.	640
pag. 380	2.2.1.6	Silvana	pag.	645
pag. 386	2.2.1.7	Ambra	pag.	647
pag. 391	2.2.1.8	Andrea	pag.	655
pag. 392	2.2.1.9	Giorgia	pag.	658
pag. 400	2.2.1.10	Martina	pag.	662
pag. 404	2.2.1.11	Margherita	pag.	665
pag. 407	2.2.1.12	Sandro	pag.	668
pag. 416	2.2.2 Vecchi sordi impiantati tardivamente da adulti			
pag. 422	2.2.2.1	Aurelio	pag.	670
pag. 426	2.2.2.2	Chiara	pag.	674
pag. 432	2.2.2.3	Lodovico	pag.	680
pag. 435	2.2.2.4	Daria	pag.	686
pag. 438	2.2.2.5	Lisa	pag.	688
pag. 448	2.2.2.6	Raffaella	pag.	691
pag. 471	2.2.2.7	Violetta – <i>Il rumore del silenzio</i>	pag.	694
pag. 474	2.2.2.8	Giacinta	pag.	699
pag. 488	2.2.2.9	Pierluigi	pag.	701
pag. 497	2.2.2.10	Margherita	pag.	709
pag. 505	2.2.2.11	Davide	pag.	714
pag. 509	2.2.2.12	Maria – <i>La svolta della mia vita</i>	pag.	717
pag. 514	2.2.2.13	Marinella – <i>La mia esperienza con l'impianto cocleare</i>	pag.	720
pag. 520	2.2.2.14	Renzo	pag.	723
pag. 525	2.2.2.15	Sabrina	pag.	728
pag. 528	2.2.2.16	Veronica – <i>I sordi di Varese</i>	pag.	731
pag. 529	2.2.2.17	Massimiliano	pag.	738
pag. 547	2.2.2.18	Silvano	pag.	741
pag. 560	2.2.2.19	Antonella e Gioiella	pag.	744
pag. 568	2.2.3 Adulti con sordità progressiva			
pag. 568	2.2.3.1	Adamo	pag.	749
pag. 574	2.2.3.2	Alfonso	pag.	753
pag. 579	2.2.3.3	Eleonora	pag.	755
pag. 586	2.2.3.4	Paola	pag.	758
pag. 590	2.2.3.5	Giuseppe	pag.	761
pag. 611	2.2.3.6	Adelaide	pag.	765
pag. 619	2.2.3.7	Alessia – <i>Portami due polli bianchi</i>	pag.	768
pag. 619	2.2.3.8	Rosanna	pag.	777
pag. 620	2.2.3.9	Gloria	pag.	780
pag. 623	2.2.3.10	Antonio	pag.	784

2.2.3.11	Giada	pag.	787
2.2.3.12	Claudio	pag.	790
2.2.3.13	Gaia	pag.	792
2.2.3.14	Carlo – <i>Sordità</i>	pag.	795
2.2.3.15	Luisella – <i>Al di là del silenzio</i>	pag.	798
2.2.4	<i>Adulti con sordità ski-slope</i>		
2.2.4.1	Lara	pag.	805
2.2.5	<i>Adulti con sordità improvvisa</i>		
2.2.5.1	Abramo	pag.	810
2.2.5.2	Margherita	pag.	813
2.2.5.3	Agnese	pag.	816
2.2.5.4	Rosamaria	pag.	819
2.2.5.5	Augusto	pag.	822
2.2.5.6	Antonio	pag.	825
2.2.5.7	Ernesto – <i>Una nuova vita</i>	pag.	828
2.2.5.8	Giacomo	pag.	833
2.2.6	<i>Ragazzi con sordità improvvisa</i>		
2.2.6.1	Renata	pag.	837
2.2.6.2	Jessica	pag.	840
2.3	Poeti e scrittori	pag.	843
2.3.1	<i>Adriano Giovanni</i>	pag.	843
2.3.2	<i>Bedognè Luca</i>	pag.	846
2.3.3	<i>Bonino Andrea</i>	pag.	849
2.3.4	<i>Guainazzi Aurora</i>	pag.	852
2.4	Due voci fuori dal coro	pag.	855
3	Aspetti tecnico-clinici	pag.	857
3.1	I sordi oggi	pag.	858
3.1.1	<i>Tre diverse tipologie</i>	pag.	858
3.1.2	<i>I sordomuti</i>	pag.	858
3.1.3	<i>I sordi oralisti</i>	pag.	859
3.1.4	<i>I nuovi sordi</i>	pag.	860
3.1.5	<i>Considerazioni</i>	pag.	860
3.1.6	<i>Cosa ne pensano i sordomuti</i>	pag.	862
3.2	Organizzazione dei centri di Audiovestibologia	pag.	863
3.2.1	<i>Premessa</i>	pag.	863
3.2.2	<i>Il team</i>	pag.	863
3.2.3	<i>Audiovestibologia Varese</i>	pag.	865
3.2.4	<i>Organico</i>	pag.	867

3.2.5	<i>Attività</i>	pag.	867
3.3	<i>Impianto cocleare</i>	pag.	872
3.3.1	<i>Notizie storiche</i>	pag.	873
3.3.2	<i>Il confronto con l'estero</i>	pag.	874
3.3.3	<i>La posizione dell'Audiovestibologia di Varese in Italia</i>	pag.	878
3.3.4	<i>Una polemica</i>	pag.	878
3.4	<i>Impianto cocleare binaurale</i>	pag.	880
3.4.1	<i>Informazioni di base</i>	pag.	880
3.4.2	<i>Esperienza con RMN funzionale sull'udito binaurale</i>	pag.	883
3.4.3	<i>Esperienza sulla anacusia improvvisa</i>	pag.	884
3.4.4	<i>Plasticità del sistema binaurale ed il periodo critico per la sua maturazione</i>	pag.	885
3.4.5	<i>Udito stereofonico</i>	pag.	889
3.4.6	<i>L'esperienza dell'audiovestibologia di Varese</i>	pag.	891
3.4.7	<i>Conclusioni</i>	pag.	893
3.5	<i>Costi</i>	pag.	895
3.5.1	<i>Costi diretti sanitari</i>	pag.	896
3.5.2	<i>Costi diretti sanitari dopo il primo anno</i>	pag.	898
3.5.3	<i>Costi diretti non sanitari</i>	pag.	898
3.5.4	<i>Costi indiretti</i>	pag.	899
3.5.5	<i>I risultati economici degli impianti cocleari</i>	pag.	899
3.5.6	<i>Il costo dell'impianto rispetto alla protesizzazione</i>	pag.	901
3.5.7	<i>Un commento sui costi</i>	pag.	902
3.6	<i>L'outcome varesino nel bambino</i>	pag.	905
3.6.1	<i>Il campione</i>	pag.	905
3.6.2	<i>I risultati audiologici</i>	pag.	905
3.6.3	<i>Il questionario</i>	pag.	906
3.6.4	<i>Risultati</i>	pag.	906
3.6.5	<i>Considerazioni riassuntive</i>	pag.	940
3.6.6	<i>Conclusioni</i>	pag.	941
3.7	<i>L'outcome varesino nell'adulto</i>	pag.	944
3.7.1	<i>Coerenza tra disabilità soggettiva e impairment negli adulti portatori di impianto cocleare</i>	pag.	944
3.7.2	<i>Coerenza tra impairment e disabilità</i>	pag.	946
3.7.3	<i>Uno studio retrospettivo</i>	pag.	947
3.7.4	<i>Conclusioni</i>	pag.	949
	Appendice: Questionario di Schwarzenberg	pag.	950
	Bibliografia	pag.	966

Presentazione

La nostra vita è fatta di ricordi.

Quelli brutti li andiamo a nascondere in un angolino buio del nostro cuore.

A volte, dolorosamente, qualcuno ne riemerge, per un oggetto rivisto, un profumo, una musica riascoltata e allora, per un attimo, tutto il presente si fa più triste, perché la sofferenza che il ricordo ha riportato in superficie è ancora viva e palpabile.

Questa raccolta di testimonianze è, prima di tutto, la prova che la nostra esperienza di genitori di figli sordi non è sicuramente stata vissuta come dolorosa né tragica, non per niente nessuno di noi ha nascosto i propri ricordi in un angolino buio del proprio cuore, ma anzi abbiamo sentito il desiderio di rispolverarli, raccontandoli.

Non solo, è la prova di quanto gli adulti, anche se ben protesizzati, sentano la necessità di migliorare le proprie capacità uditive, forse perché questo nostro mondo non dà spazio ai limiti e pretende il massimo, se vuoi stare “dentro”, altrimenti resta la strada della solitudine!

Dà spazio anche alla voce di chi sordo lo è diventato da adulto; il silenzio improvviso che ti separa dal mondo è come perdersi nel vuoto, come smarrire l'anima, senza più ritrovare né sé né gli altri. E da questo profondo baratro nasce la necessità di ritrovarsi subito, di ritrovare la rete che ti unisce alla vita!

Per tutte queste esperienze vissute da noi, sulla nostra pelle, sia da genitore che di persona, non possiamo essere tra coloro che sostengono che “Handicap è bello” e che essere sordi sia una condizione normale, di appartenenza ad una razza.

Nascere con una menomazione, con un difetto, è un grande dolore, prima di tutto per noi genitori che, ingiustamente o no, ce ne sentiamo in parte responsabili.

Crescere diversi dagli altri richiede forza, grinta e grande voglia di sfidare il quotidiano. Ma non è da tutti, non è sempre possibile ed è comunque in ogni caso terribilmente faticoso!

Nascondere il problema o rassegnarsi a questo, non è stata la strada scelta da noi.

Capire, studiare, informarsi per conoscere la via che riporti nostro figlio alla normalità, o il più vicino possibile, che porti al superamento del limite è stata la via imboccata da tutti noi, che, in mille modi differenti, siamo approdati al Servizio di Audiovestibologia dell'Ospedale di Circolo di Varese, diretto dal Dottor Sandro Burdo.

Questa raccolta non vuole neppure essere un enfatico inno alla tecnologia a tutti i costi. Vuole solo ricordare come ciascuno sia diverso dall'altro, come un problema simile possa essere vissuto ed interiorizzato in mille sfumature differenti, ma come ciascuno di noi abbia il diritto di mettere a frutto le proprie potenzialità e capacità.

È inutile fare finta che non esistano pregiudizi, la nostra non è una società capace di accogliere il diverso ed allora, là dove fortunatamente si può, diamo la possibilità alla diversità di scomparire.

I nostri figli sono la dimostrazione che OGGI un bambino sordo può sentire al meglio delle sue possibilità, non solo parlare.

Sentire ti apre le porte al mondo e agli altri.

Se non senti sei sempre un po' fuori, un po' escluso.

Se non senti non capisci e sembri scemo.

I nostri figli non sembrano più scemi, ma non è bastato scegliere di seguire la via aperta dai tempi che viviamo, senza ancorarci ai retaggi del passato; l'informarsi è servito a capire che per uscire dal silenzio non bastano le nuove protesi eccezionali e neppure l'impianto cocleare, ma una metodologia che si occupi del nostro bambino sordo a 360°.

Tutto ciò è possibile solo laddove esista un'équipe preparata che segua tutti gli aspetti da quello medico-sanitario a quello tecnico-funzionale, all'aspetto pedagogico e linguistico.

Per questo abbiamo scelto di affiancare alle nostre testimonianze, che sono di certo strettamente legate ai nostri vissuti personali, sono insomma un po' una parte del nostro cuore, anche l'aspetto medico di valutazione delle singole situazioni e una breve storia dell'evoluzione della cura della sordità avvenuta in questi ultimi decenni e che ha portato a convivere tre tipi diversi di sordi, causando un po' quella generale confusione che porta ancora a dire il tuo vicino di casa: "... Ma è il tuo piccolo che piange? Ma non è sordomuto? Ha la voce?..."

Questo libro non sarebbe potuto essere scritto se non ci fossero state tutte le PERSONE ECCEZIONALI che lavorano presso il Servizio di Audiovestibologia dell'Ospedale di Circolo di Varese che hanno aiutato ed aiutano quotidianamente i nostri figli e noi verso la strada rumorosa, ma allegra, della vita.

Non sarebbe potuto essere scritto senza noi mamme che con orgoglio testimoniamo il nostro impegno verso la normalità, ma soprattutto senza i nostri figli che ci hanno aperto il cuore e la mente al mondo, mentre noi abbiamo solo cercato di aprire loro le orecchie; senza i giovani e gli adulti, sordi dalla nascita o diventati, che ci hanno fatto capire come per vivere nel mondo sia indispensabile sentire e capire, perché l'udito porta il mondo nell'anima e nel cuore.

GRAZIE perciò a tutti ed in particolare a Elena Feliziani, che per prima ha proposto questo progetto, a Lara Cucinotta che, con l'aiuto di Silvia Alini, ha curato tutti gli aspetti editoriali fino alla stampa ed a Rossella Balice che ha reso anonime le testimonianze.

Ma il GRAZIE più SENTITO è per l'Autore, il Dottor Sandro Burdo, che ha creduto nella scienza, ha dedicato tutte le sue capacità professionali ed umane alla ricerca ed alla cura della sordità, ma soprattutto ha amato i nostri figli ed ancora ora, che sono più di 800, li conosce e li chiama per nome ad uno ad uno.

GRAZIE!

Tiziana Roi Basso
Presidente
Associazione Genitori e Utenti Audiovestibologia Varese (A.G.U.A.V.)

1 Introduzione dell'Autore

1.1 Qualche notizia storica

“No, non è vero”. “Come non è vero”, gli risposi stupito. “Non è vero,” ribattè perentorio e senza possibilità di replica il giovane collega, portavoce della banda che aveva organizzato l'imboscata. Vista l'impossibilità di qualsiasi discussione mi alzai e abbandonai la tavola rotonda del corso di aggiornamento AOOI di Viterbo del 1997, a conferma del mio carattere non facile.

Il contestatore, oggi più noto per le sue abilità golfistiche che non audiologiche, negava, con il consenso di tutti i partecipanti, che i nostri pazienti impiantati potessero raggiungere la normalità comunicativa, nonostante chiarissimi filmati lo dimostrassero.

In quel momento capii perché un importante dirigente della Sanità Lombarda, quand'era DG del Circolo, non sbagliava quando mi informò che il “mondo” era contro di me e devo anche ammettere che la sincera franchezza con cui me lo comunicò mi fece supporre che anche lui appartenesse a quel “mondo”, per lo meno in alcune occasioni. Per fortuna i “mondi” sono più di uno e per questo oggi vantiamo casistiche e risultati riabilitativi di livello non solo europeo.

Nel 1991 cominciai l'avventura varesina con gli impianti cocleari, ma ciò che ci distingueva, e tutt'ora ci distingue dalla maggioranza degli altri gruppi, fu che noi non ci occupammo di sordità invalidante perché erano stati introdotti gli impianti cocleari, ma semplicemente perché la sordità era stata l'oggetto della nostra professione da sempre, tanto che la mia tesi di laurea in medicina e chirurgia, nel 1977, ebbe come argomento le protesi acustiche, sicuramente primo medico con una tesi su quell'argomento allora e, penso, ancor oggi.

Fin da ragazzo, infatti, ancora studente, mi appassionai della cura della sordità, complice anche la necessità di guadagnare qualche soldo estivo facendo il tecnico di audiometria alle Terme di Sirmione, tanto che il fondatore di Amplifon, l'ing. Charles Holland, fece allestire apposta per me, non ancora laureato, un laboratorio di acustica nella filiale di via Durini a Milano, dove mettevo a punto i miei test di audiometria vocale, oppure valutavo e classificavo i sistemi compressione e ne discutevo con lui ed i suoi ospiti illustri, industriali del settore e profondi conoscitori dei propri prodotti, quando passavano, il giovedì, a curiosare. Difficile da dimenticare la riconoscenza che ho provato e tutt'ora provo per quel filantropo così come l'ammirazione e la gratitudine per il dr. Giorgio Antonini, protector del Gabriele Charitable Trust, che ha permesso la realizzazione di importanti progetti di assistenza e di ricerca con la Fondazione Audiologica Varese onlus.

Ho parlato di cura della sordità perché nella mia visione della professione, è il medico che deve gestire la soluzione di una patologia ed è quindi lui che deve conoscere tutte le possibilità terapeutiche, le protesiche comprese, come mi aveva insegnato il mio maestro, Prof. Massimo Del Bo, anche quando lo assistevo durante gli interventi di chirurgia otologica dove la scuola milanese, a quei tempi, era caposcuola per numero e qualità di operazioni.

Poi il passaggio a Varese, dove mi fu offerta l'opportunità di coordinare il reparto di Audiologia della divisione ORL e che godeva, già ai tempi, di buona nomea.

Era il 1985 e quell'anno cominciai l'avventura fantastica e la fortuna, che a pochi è concessa, di trasformare la propria passione in professione.

La fatica era ampiamente ripagata dalle soddisfazioni, anche se i primi tempi furono un po' duri; basti pensare, per ricordare un episodio divulgabile, che erano a mio carico anche tutti gli aggiornamenti a differenza dei miei colleghi di reparto, e mi era difficile capire il perché di queste decisioni che il primario di allora probabilmente prendeva su suggerimento di qualche giovanissimo aiuto. Fu solo per l'intelligenza organizzativa ed il buon senso dell'allora Direttore Amministrativo della Gestione Tellini che una situazione, che stava diventando troppo difficile da sostenere, si risolse rapidamente grazie alla mia nomina a responsabile del Modulo di Audiologia. Era il 1995.

Da allora non tutto migliorò per quanto riguarda convivenze e, secondo me, ostilità gratuite, ma perlomeno molti tentativi di boicottaggio furono superati con relativa facilità, grazie soprattutto agli interventi, tacitamente barattati con il blocco della mia carriera personale, delle Alte direzioni Ospedaliere e, perché no, alla nascita dell'A.G.U.A.V. Non avevamo e non abbiamo, infatti, protettori politici a cui chiedere tutele.

I primi impianti: innumerevoli sedute riabilitative, anche più di cento mappe all'anno per paziente, chirurgia della durata di molte ore, per perfezionare delle procedure che nessuno fino a quel momento padroneggiava e che ci sentivamo sicuri di poter sfruttare per risolvere i problemi della sordità invalidante.

Tutto mettemmo a punto: dai test preoperatori, alla riabilitazione ed ai test di controllo dei risultati. Anche la tecnica chirurgica fu una grossa sfida, ma l'ostinazione e la cura maniacale del particolare, che ci faceva dilatare i tempi di esecuzione, oggi ci permette di essere orgogliosi di una casistica di livello mondiale, ma con un bassissimo numero di complicanze e con un numero di rotture che non ha paragoni.

Questa è stata la storia che ha portato a far affluire a Varese non solo un gran numero di pazienti, ma soprattutto delle persone che hanno capito che chi li cura ha fatto squadra con loro per trattare una disabilità che fino a poche decine di anni fa era solo governabile, ma non poteva essere risolta. Si pensi che all'inizio tutti venivano rasati completamente a zero e nessuno ha mai rifiutato questa preparazione, consapevole che in quel momento era necessario farlo e questo la dice lunga sulla condivisione dei metodi necessari per raggiungere i nostri ambiziosi obiettivi, ovvero: la soluzione, quando possibile, del loro problema. Problema che non si limita ad una patologia d'organo, ma si estende a tutta la persona e coinvolge tutta la famiglia con reazioni, in alcuni casi, drammatiche e destabilizzanti per il proprio equilibrio e per quello della coppia genitrice di un bambino sordo.

Tre dei nostri pazienti diventati sordi in età adulta hanno tentato il suicidio, due madri sono scappate per sempre, abbandonando famiglia e figli, innumerevoli coppie sono fallite a causa della sordità del figlio.

Queste tre notizie sono e devono risultare impressionanti perché pochi, anche tra gli addetti ai lavori, conoscono la realtà della sordità invalidante, confondendola con le difficoltà del bimbo costretto ad alzare il volume della televisione o con la macchietta del nonno che scambia "roma per toma" e che rappresenta tutt'altra categoria di deficit sensoriale per il semplice motivo che è in grado di descrivercelo; i sordi, no.

La comunicazione verbo acustica è l'unico modo per conoscersi, per informare sui propri stati d'animo, su chi siamo: ai sordi questo non è concesso.

"La cecità separa gli uomini dalle cose, la sordità separa gli uomini dagli uomini", diceva Hellen Keller.

Quanti medici specialisti, alla vista di un sordomuto, delegano ad altri la loro gestione, limitandosi a controllare le condizioni della membrana timpanica e quanti hanno pensato che

un impianto cocleare da solo potesse risolvere il problema della sordità, dimenticando che era solo un mezzo, ma che l'obiettivo reale era costruire o riconquistare la propria anima.

Anche noi abbiamo avuto i nostri insuccessi, anche se, ritengo, di numero accettabile. Tre (0,3%), infatti, sono i non utilizzatori di impianto e 6 pazienti (0.7%) dopo la chirurgia hanno preferito essere seguiti in altri ospedali, ma penso che tutti abbiano capito la nostra volontà di risolvere ogni problema correlato alla sordità e non solo quelli medici.

L'impostazione di reparto è, infatti, centrata sulla sordità in modo verticale e non orizzontale come per tutti gli altri centri (vedi pag. 866) e da qui ne deriva l'originalità che ci contraddistingue, perché non viene delegato ad altri nessun argomento, compresi quello protesico, quello riabilitativo e quello scolastico, proprio come si conviene in una organizzazione di differenti professionisti riuniti in un team transdisciplinare (vedi pag. 867). Ecco perché possiamo dare delle risposte non solo sull'impairment uditivo, ma anche sulla disabilità e sull'handicap ed è questo, probabilmente, il motivo del nostro seguito tra i pazienti. Ma non solo. Anche la città di Varese ha contribuito alla riuscita dei nostri progetti. I Sindaci della città hanno sempre risposto immediatamente e con generosità alle nostre richieste; il Provveditorato agli Studi ha sempre trovato per i nostri pazienti ed i loro fratelli una scuola da frequentare quando i soggiorni dovevano essere particolarmente lunghi; l'organizzazione Hospitale (oggi C.I.L.L.A.) ha messo a disposizione le abitazioni necessarie ed i loro volontari hanno trascorso innumerevoli serate con i nostri pazienti costretti a lunghe lontananze dalle loro case; il Lions Club Città Giardino ha finanziato il primo impianto pediatrico. Pensate che avventura meravigliosa abbiamo vissuto e condiviso con i nostri pazienti perché è stata una mescolanza di scienza, di innovazione tecnologica, di coraggio, ed il tutto è stato permeato da una profonda e umana generosità. Fantastico!

1.2 Struttura del volume

Questo volume è organizzato in tre capitoli e cioè:

- Introduzione.
- Le testimonianze.
- Aspetti tecnico-clinici.

Tralasciando l'introduzione, il cuore del libro è costituito dai racconti dove le famiglie o i pazienti stessi hanno raccontato le loro storie di sordi o di genitori di sordi, escludendo i portatori di impianto da meno di dodici mesi ad aprile 2008.

202 pazienti su 639 hanno consegnato i loro racconti cioè il 31% ma, di questi, solo 164 sono pubblicati perché hanno soddisfatto i requisiti. Tutti sono stati resi scrupolosamente anonimi, eccetto tre giovani poeti e la autrice della copertina di questo libro, cioè Marta Pavoni.

Le testimonianze sono raggruppate per categorie di pazienti, distinguendo i bambini dagli adulti, poiché non tutti raggiungono gli stessi risultati ed è importante ricordare che quattro sono le variabili principali da cui dipendono e cioè l'età, la precedente esperienza uditiva, la presenza di disturbi del processamento uditivo e la famiglia.

Le categorie sono le seguenti:

- **Bambini:**
 - o Bambini con udito naturale
 - o Bambini con udito normale
 - o Bambini trattati in ritardo
 - o Bambini con altre patologie associate alla sordità

- ◆ Con Auditory Processing Disorders (APD)
 - Associato a ritardo intellettivo
 - Non associato a ritardo intellettivo
- ◆ Con altre patologie non uditive
 - Adulti - vecchi sordi impiantati tardivamente da ragazzi
 - Adulti- vecchi sordi impiantati tardivamente da adulti
 - Adulti con sordità progressiva
 - Adulti con sordità ski slope
 - Adulti con sordità improvvisa bilaterale
 - Ragazzi con sordità improvvisa

Per bambini con udito naturale si intendono piccoli pazienti non solo pienamente riabilitati, ma che hanno sviluppato anche alcune particolarità come l'ascolto incidentale, non evidenziando, quindi, alcuna difficoltà percettiva. Si tratta, generalmente, di bambini identificati con lo screening, protesizzati prima dei sei mesi e impiantati da entrambi gli orecchi prima dei quindici mesi di vita.

I bambini con udito normale hanno anche loro sviluppato delle capacità uditive simili a quelle dei coetanei udenti, ma il loro atteggiamento d'ascolto non è immediato ed è qualche volta necessario attirare la loro attenzione per poi intraprendere un dialogo, anche per loro, normale. Si tratta generalmente di bambini protesizzati verso l'anno di vita e impiantati in un solo orecchio verso i due anni.

Bambini trattati in ritardo sono, invece, bambini protesizzati dopo i quindici mesi di vita e/o impiantati dopo i tre anni, ma prima dei cinque. Questi pazienti difficilmente raggiungeranno una normalità uditiva, ma la loro comunicazione, in alcuni casi apparentemente normale, dovrà sempre essere sostenuta dall'uso della lettura labiale.

Infine i bambini con patologie associate. I più difficili sono quelli che, oltre ad essere sordi, presentano anche delle difficoltà di elaborazione della parola (APD - Auditory Processing Disorders) che provoca deficit di comprensione primari, cioè non causati dalla sordità periferica. Le A.P.D. possono essere associate ad altre patologie, aggravando ulteriormente il quadro quando si tratta di soggetti colpiti anche da ritardo intellettivo, mentre la presenza di altre patologie che non compromettono le abilità linguistiche, non complica i risultati riabilitativi, come ad esempio i deficit visivi, a meno che non si tratti di pazienti trattati tardivamente.

Quando si parla di bambini è ovvio che le famiglie ed in particolare le madri sono le protagoniste del processo riabilitativo; questo secondo i nostri principi che ci vedono partner tecnico del genitore e non il suo sostituto e dove la madre deve voler esprimere appieno il ruolo non solo di educatore, ma, in primis, di porta di accesso del figlio verso la conoscenza del mondo. Madri che ritengono che un figlio sordo sia in grado di poter sviluppare la conoscenza autonomamente o delegando questo ruolo a qualche estraneo, non hanno capito che la ridotta ridondanza percettiva può essere compensata solo abituando il figlio a saper cogliere i residui tratti distintivi semantici che pur sempre è in grado di identificare, a patto che qualcuno glielo insegni. Questo è il motivo per cui riteniamo che la presenza della madre deva essere continua per lo meno nei primi tre anni di vita. Rinviamo ad altre pubblicazioni la descrizione di quale dovrebbe essere l'operatività della madre nella nostra strategia riabilitativa, qui si vuole solo rammentare l'ormai classico schema delle fasi che la madre, e l'intera famiglia, devono superare

per poter essere i protagonisti definitivi della completa riabilitazione del figlio. Tali fasi, che rientrano nella normale reazione al problema, sono, in ordine cronologico:

1) **Shock** che compare subito dopo la diagnosi, della durata di qualche giorno, ed in cui si è completamente alienati dalla realtà.

2) **Rifiuto della sordità**, ma raramente anche del figlio nel qual caso, però, si può arrivare anche al suo abbandono. Il rifiuto della sordità può assumere vari aspetti, ma quello più subdolo è rappresentato dal rancore e anche dall'odio verso chi ha effettuato la prima diagnosi, mentre il più frequente è la ricerca continua di apparecchi acustici "invisibili" per i quali oggi si celebrano anche impossibili capacità taumaturgiche.

3) **Ammissione razionale**, ma non emotiva della sordità con situazioni spesso paradossali, quasi fosse madre di due distinti individui, l'uno quello desiderato e l'altro quello reale, cioè "il sordo". È facile, in questa fase, ricadere nel rifiuto.

4) **Consapevolezza** che la sordità è una delle caratteristiche del proprio bambino, così come l'altezza, il peso ecc.. e quindi piena accettazione non solo del figlio separato dalla sordità, ma del "figlio sordo" a cui rivolgere senza condizioni il proprio amore materno, abbandonando ogni forma di autocommiserazione. È la fine del "lutto" perché il bimbo non è più causa di un dolore profondo e lacerante, anche se non è ancora portatore di gioia. È importante ricordare come in molte famiglie, anche se non in tutte, di bimbi sordi identificati alla nascita e trattati nei primi mesi di vita, raggiungano quasi immediatamente questa fase, sorvolando "rifiuto" ed "ammissione" poiché considerano la sordità come una delle caratteristiche del proprio bambino. In questi casi le attività di counseling sono molto facilitate ed i risultati riabilitativi ne risentono positivamente. L'effetto opposto e cioè l'evidenza di importanti difficoltà nel superare la crisi prodotta dalla diagnosi, anche se molto precoce, si rileva con quelle madri che vivono la maternità non come un momento di gioia, ma di ansia poiché la considerano un impegno che non riescono a controllare ed a padroneggiare. La sordità, in questi casi, viene vissuta come un'ulteriore difficoltà che si somma a quella sentita come tale della gestione del nuovo nato.

5) **Atteggiamento costruttivo** e determinato, con la coscienza che il proprio figlio sordo non è solo l'oggetto del proprio amore, ma anche un individuo su cui proiettare il proprio attivo impegno perché possa sviluppare e dimostrare le proprie potenzialità comunicative e cognitive. La madre conferma d'essere la figura più importante per la maturazione intellettuale grazie alla quale il bimbo potrà superare tutte le difficoltà che potrà incontrare nei momenti di apprendimento. È solo in questa fase che il figlio non solo non è più causa di dolore, bensì è motivo di orgoglio e riempie la propria esistenza di felicità.

Orbene, nelle varie testimonianze di questo libro, il lettore attento saprà identificare tutte le fasi appena descritte perché non tutte le nostre madri hanno raggiunto la fase 5 "dell'atteggiamento costruttivo"; anzi alcune, anche se poche, sono rimaste ferme alla fase tre con qualche ricaduta ancora nel "rifiuto", ma nonostante questo i risultati sono stati in molti casi anche eccellenti perché la formidabile tecnologia di cui disponiamo e che sappiamo padroneggiare, associata ad una attenzione particolare per le fragilità familiari, hanno permesso il superamento di molti scogli. Chi volesse, invece, avere qualche esempio di madri o famiglie costantemente in fase due, ossia di rifiuto, non deve far altro che seguire quelle chat o blog su internet che stanno sostituendo le riunioni di genitori arrabbiati, polemici e inconcludenti, frequenti in epoca preinformatica (vedi pag. 858), dove si occupava il tempo più a discutere di malasana, di distorsione delle protesi acustiche e di "decodificazioni cerebrali" degli altri che non di come rendere sereno il proprio figliolo. Per fortuna la

maggior parte dei nostri genitori ha saputo superare quel profondo dolore che hanno provato alla diagnosi di sordità del figlio attivandosi per il suo completo recupero comunicativo, tanto che sono numerose le coppie che hanno voluto dargli un fratellino in modo consapevole, mantenendo quel patto che avevano suggellato al matrimonio e confermandoci, se ancora ce ne fosse stato bisogno, che la normalità non è più un traguardo irraggiungibile.

Per quanto riguarda gli adulti, il quadro comunicativo è quasi sempre complicato da una condizione di depressione più o meno marcata, ad eccezione delle sordità congenite. La depressione è secondaria alla sordità, ma dopo alcuni anni dalla sua insorgenza si trasforma in primaria e quindi difficilmente risolvibile con il trattamento audiologico. Tale condizione, spesso non riconosciuta dai pazienti e dai loro familiari, può limitare il risultato riabilitativo e non è infrequente che, ad uno stato di euforia dei primi mesi d'uso dell'impianto cocleare, subentri una condizione di insoddisfazione più legata alla propria situazione psicologica non risolta, che non a performance uditive insoddisfacenti. Molti dei nostri pazienti adulti ricordano di aver sentito particolarmente bene con una particolare mappa*, definita da noi la "mappa della felicità", dimenticando che, in realtà, in quell'occasione si trovavano in una condizione di particolare serenità interiore, cioè erano felici, ripiombando poi nel loro stato depressivo pre chirurgico. Questi sono i casi più difficili da gestire anche perché i familiari sono di scarso aiuto nonostante l'evidenza che, anche ripristinando la "mappa della felicità", l'insoddisfazione permane.

È ovvio che i risultati migliori dal punto di vista uditivo si raggiungono con le sordità acquisite di recente, ma è altrettanto vero che il grado di soddisfazione personale e, quindi, di miglioramento della disabilità soggettiva, sono particolarmente sentiti dai vecchi sordi congeniti con un buon uso della lettura labiale e che ottenevano, con gli apparecchi acustici, risultati protesici sufficienti, ma non buoni. Migliorare una condizione di disabilità congenita, infatti, viene apprezzato maggiormente che non correggere una sordità acquisita, anche a parità di risultati. Se dovessimo evidenziare una caratteristica negativa dei sordi congeniti riabilitati con successo, la dobbiamo ricercare nella solitudine che spesso sperimentano e che mascherano con un intellettualismo di facciata come, ad esempio, una particolare propensione per la lettura (vedi racconto di Silvano a pag. 742) o una particolare abilità nell'uso dell'informatica. Sulla solitudine di alcuni ragazzi si dovrà discutere approfonditamente perché questo sembra essere il loro vero problema e che per alcuni è stato accentuato da continue frustrazioni prodotte da percorsi scolastici inadatti e scelti da genitori che non erano consapevoli di quali difficoltà comunicative e di apprendimento provavano i loro figli sordi, permanendo in fase tre nel processo di reazione alla sordità.

Risultati non brillanti in senso assoluto, ma che potrebbero essere soggettivamente accettabili e apprezzati, sono ovviamente propri di chi non ha mai, o poco, sfruttato le protesi acustiche perché viene a mancare il supporto della plasticità neurale, data l'età di questi pazienti. I sordi congeniti adulti vanno quindi valutati caso per caso anche se riteniamo consigliabile evitare l'implantologia in quei pazienti che utilizzano la lingua dei segni e che hanno acquisito una modesta competenza per il linguaggio verbale.

Particolare, infine, è il gruppo dei pazienti adulti con sordità progressiva e che non hanno mai avuto un buon udito, ma sono convinti del contrario (vedi anche pag. 944 sulla coerenza). Molti di loro sono pazienti depressi da anni e con delle aspettative spesso

* Regolazione dell'impianto cocleare.

irrealistiche, basate su convinzioni non solo sbagliate, ma qualche volta anche fantastiche; altri necessitano di molto tempo prima di raggiungere la piena coscienza delle loro nuove possibilità uditive.

Ricordo una paziente che, dopo un avvio entusiasta e con eccellenti risultati oggettivi, lamentò, dopo alcuni mesi, una profonda delusione perché, al ristorante, non riusciva a capire contemporaneamente sia chi le stava di fronte, sia tutti i commensali di tutta la sala da pranzo: era convinta che noi udenti potessimo arrivare a tanto e cioè seguire molteplici persone nello stesso momento !!! Sottolineare, per altro, episodi di difficoltà e non il beneficio globale, quando è stato ottenuto, è tipico di questi pazienti, soprattutto per l'ascolto della televisione e dimenticando che anche gli udenti possono avere difficoltà in questo tipo di ascolto. Altrettanto sorprendente è la difficoltà con cui alcuni sordi adulti raggiungono la consapevolezza di aver riacquisito l'udito, come quel paziente che si lamentava che il suo impianto fischiava quand'era invece la protesi contro laterale il cui auricolare non era più a tenuta; in altre parole non era cosciente che il nuovo udito gli permetteva di sentire un suono che, praticamente, non aveva mai sentito.

Non è più il telefono, in ogni caso, la bestia nera dei sordi, bensì la televisione che per molti adulti rimane ancora un problema anche se non sembra che le difficoltà siano legate solo a problemi di "udito", ma anche ad altre variabili perché, nella nostra esperienza, pazienti con prestazioni simili con la voce normale possono ottenere risultati diversi con quella riprodotta dalla televisione. È questo un argomento che dovrà essere ulteriormente approfondito sperimentalmente poiché l'ascolto della televisione non deve essere considerato come un'attività secondaria, soprattutto per l'anziano e, perché no, anche per il bambino perché la televisione limita il senso di solitudine dell'anziano e integra i momenti di apprendimento, oltre a quelli ludici, del bambino.

Per concludere, vorrei sottolineare che questo libro è stato scritto non solo perché i "nuovi" sordi possano avere una raccolta di testimonianze a cui riferirsi, ma anche per tutti i professionisti interessati all'argomento non solo da un punto di vista clinico, ma anche emotivo e, quindi, per la acquisizione di argomenti da utilizzare nelle sedute di counseling empatico. Per questo ciascuna testimonianza è preceduta da una scheda tecnica in cui sono riassunte le caratteristiche della sordità sia per quanto riguarda gli aspetti diagnostici che per i risultati raggiunti. La componente tecnica del libro è poi completata dalla terza parte in cui sono riportate alcune informazioni anche numeriche sulla sordità invalidante e sui suoi costi nonché sugli outcome varesini sia per i bambini che per gli adulti, non tralasciando qualche voce critica sul nostro operato sia da parte di pazienti che di tecnici.

1.3 Scheda tecnica bambino

1. NOTIZIE PRINCIPALI	
ETÀ AL 31 DICEMBRE 2007	Età del paziente al 31 dicembre 2007.
PROVENIENZA	Zona geografica di provenienza, suddivisa in tre macroaree: Nord, Centro, Sud dell'Italia.
ARRUOLATO DAL	Anno in cui è stato preso in carico presso il Servizio di Audiovestibologia di Varese.
ANNO DEL PRIMO IMPIANTO	Anno in cui il paziente ha ricevuto il primo impianto cocleare (I.C.).
GENERAZIONE IMPIANTO	Si sono distinte tre generazioni di impianti, e cioè: sistemi di I generazione sono gli impianti Nucleus CI22 Cochlear e gli MXM Digisonic; appartengono invece alla II generazione gli impianti Nucleus CI 24 M e alla terza i Nucleus Freedom CI 24 RE.
ETÀ DIAGNOSI	Età in cui è stata diagnosticata la sordità.
ETÀ DI PROTESIZZAZIONE	Età in cui il paziente ha ricevuto le prime protesi acustiche.
ETÀ PRIMO IMPIANTO	Età in cui il paziente ha ricevuto l'impianto cocleare. Nel caso di paziente con due impianti cocleari sequenziali, è indicata l'età in cui ha ricevuto il primo impianto.
ETÀ IMPIANTO CONTROLATERALE	Nel caso di due impianti cocleari (I.C. binaurale), si fa la distinzione tra soggetti che li hanno ricevuti nella stessa sessione chirurgica (I.C. binaurale simultaneo) e soggetti che hanno ricevuto gli impianti in due sessioni chirurgiche differenti (I.C. binaurale sequenziale). In questa casella viene indicata l'età in cui il paziente ha ricevuto il secondo impianto.
ANNI D'USO IMPIANTO	Viene specificato da quanti mesi o anni il paziente utilizza l'impianto cocleare.
SCOLARITÀ	È indicato il tipo di scuola frequentata dal paziente: Scuola dell'infanzia; Elementare; Medie inferiori e Medie superiori. Quando il paziente non frequenta ancora alcun tipo di scuola, è presente la voce "Non Frequenta".
HA L'INSEGNANTE DI SOSTEGNO?	Si indica se al paziente è stata assegnata l'insegnante di sostegno ("SI" o "NO").
PATOLOGIE ASSOCIATE	Si segnala se il paziente ha altre patologie associate alla sordità ("SI", oppure "NO").
QUALI?	È indicato il tipo di patologia associata di cui è affetto il paziente.
TIPO DI SORDITÀ	Si specifica se il paziente è affetto da sordità congenita (dalla nascita) o acquisita, poiché è diventato sordo dopo la nascita

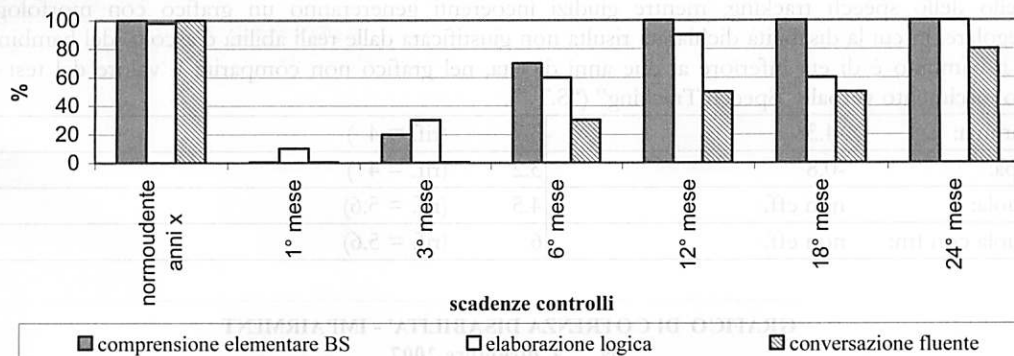
2. PERFORMANCES UDITIVE

RICONOSCIMENTO VERBALE CON IL SOLO UDITO

È indicato il numero di parole riconosciute dal paziente in un minuto (parole al minuto: p.a.m.) con il solo udito (bocca schermata "BS") nel test di acumetria vocale (Speech Tracking), in condizione di quiete (BSQ) e di rumore (BSR). I valori riportati riguardano le abilità di riconoscimento prima di ricevere l'impianto cocleare con le protesi acustiche (pre impianto), e con l'impianto cocleare al 31-12-2007. A fianco delle performances ottenute con l'impianto cocleare sono riportate le medie di riconoscimento uditivo dei normoudenti omogenei per età al paziente, nelle due condizioni di ascolto. Non sono disponibili valori di riferimento riguardanti le performances di riconoscimento nei bambini udenti di età inferiore ai tre anni. In fase di pre-impianto, quando il test non è stato effettuato perché il bambino era troppo piccolo, è presente la voce "Non effettuato" (Non eff.) o "Non si esegue in questa fascia di età".

Le abilità cognitivo-linguistiche di ciascun paziente, che riguardano la comprensione elementare, l'elaborazione logica e la conversazione fluente al Test delle Abilità Uditive di Varese (T.A.U.V.) sono state trasferite su di un grafico in cui sull'asse delle x sono riportate le scadenze dei controlli periodici riabilitativi, mentre nell'asse delle ordinate è riportata la percentuale di risposte corrette ottenute dal paziente. Il grafico esordisce con i valori di normalità di normoudenti omogenei per età, a cui riferirsi per i giudizi. A questo proposito, non sono disponibili i valori delle abilità cognitivo-linguistiche dei pazienti di età inferiore ai 2 anni poiché, in questa fascia di età, vengono somministrate al paziente altre tipologie di test.

GRAFICO DELLE ABILITA' COGNITIVO - LINGUISTICHE



2.1 ASCOLTO DELLA VOCE RIPRODOTTA

COMPRESIONE TELEVISIONE AL 31/12/2007

È indicato il livello di comprensione della televisione di ciascun paziente al 31-12-2007.

COMPRESIONE TV

- nulla
- in parte
- tutto

TELEFONO

Viene indicato l'uso che fa il paziente del telefono, ossia se è in grado di utilizzarlo, se parla solo con i familiari o se riesce a sostenere una conversazione telefonica anche con gli estranei.

USO DEL TELEFONO

- non lo usa
 solo con i familiari
 anche con gli estranei

3. DISABILITÀ OGGETTIVA (TEST DI SANDERS)

PRE – IMPIANTO

AL 31/12/2007

Si riportano i valori relativi al grado di disabilità uditiva oggettiva dichiarata dai genitori e dagli insegnanti con il Test di Sanders (bambino), prima di ricevere l'impianto (pre-impianto) e al 31-12-2007.

Il test di Sanders (bambino) è costituito da due questionari che raccolgono informazioni sulle capacità uditive del paziente a casa e scuola. Per l'ambiente di casa, si considerano in modo distinto i giudizi di entrambi i genitori; a scuola, invece, si considerano i punteggi di disabilità oggettiva ottenuti dal paziente, con e senza l'uso del sistema Fm (modulazione di frequenza).

La disabilità espressa nel questionario è riassunta in un punteggio, che varia da +6 a -6. Il grado di disabilità è categorizzato secondo una scala, che va da "nessuna disabilità dichiarata" a "disabilità dichiarata gravissima" in questo ordine:

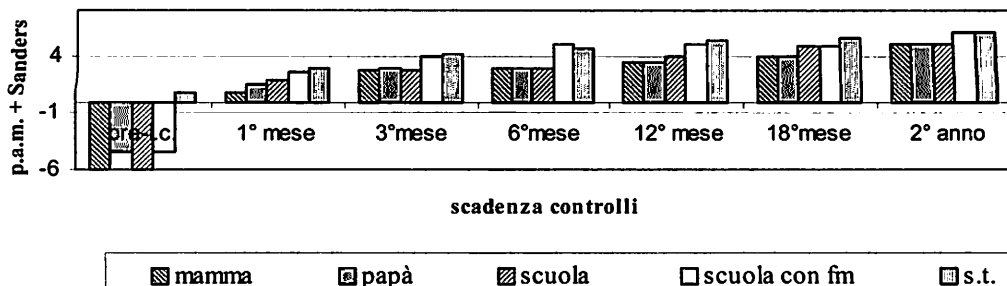
+ 6, + 5 - nessuna disabilità; + 4, + 3 - disabilità lieve; +2, +1 - disabilità media; 0 - disabilità discreta; - 1, - 2 - disabilità evidente; - 3, - 4 - disabilità grave; - 5, -6 - disabilità gravissima.

GRAFICI DI COERENZA

I punteggi ottenuti con il test di Sanders nei due ambienti di comunicazione, vengono poi trasferiti su di un grafico in cui sull'asse delle x vengono riportate le scadenze in cui sono effettuati i controlli, mentre l'asse delle ordinate è quantificato con i punteggi Sanders che vanno da +6 a -6. Ai punteggi Sanders si affiancano i punteggi dello speech tracking (divisi per dieci) così da verificare se la difficoltà riferita da genitori e insegnanti è "coerente" con le reali abilità percettive raggiunte dal bambino. Genitori e insegnanti coerenti presenteranno giudizi di disabilità oggettiva con andamenti simili a quello dello speech tracking, mentre giudizi incoerenti genereranno un grafico con morfologia irregolare, in cui la disabilità dichiarata risulta non giustificata dalle reali abilità d'ascolto del bambino. Se il bambino è di età inferiore ai due anni di vita, nel grafico non comparirà il valore del test di riconoscimento verbale "Speech Tracking" ("S.T.").

Mamma:	-4.3	3.7	(rif. = 4)
Papà:	-0.8	3.2	(rif. = 4)
Scuola:	non eff.	4.5	(rif. = 5.6)
Scuola con fm:	non eff.	6	(rif. = 5.6)

GRAFICO DI COERENZA DISABILITA' - IMPAIRMENT
 da a dicembre 2007



1.4 Scheda tecnica adulto

1 .NOTIZIE PRINCIPALI	
ETÀ AL 31 DICEMBRE 2007	Età del paziente al 31 dicembre 2007.
PROVENIENZA	Zona geografica di provenienza, suddivisa in tre macroaree: Nord, Centro, Sud dell'Italia.
ARRUOLATO DAL	Anno in cui è stato preso in carico presso il Servizio di Audi vestibologia di Varese.
ANNO DEL PRIMO IMPIANTO	Anno in cui il paziente ha ricevuto il primo impianto cocleare (I.C.).
GENERAZIONE IMPIANTO	Si sono distinte tre generazioni di impianti, e cioè: sistemi di I generazione sono gli impianti Nucleus CI22 Cochlear e gli MXM Digisonic; appartengono invece alla II generazione gli impianti Nucleus CI 24 M e alla terza i Nucleus Freedom CI 24 RE.
ETÀ DIAGNOSI	Età in cui è stata diagnosticata la sordità.
ETÀ DI PROTESIZZAZIONE	Età in cui il paziente ha ricevuto le prime protesi acustiche.
ETÀ PRIMO IMPIANTO	Età in cui il paziente ha ricevuto l'impianto cocleare. Nel caso di paziente con due impianti cocleari sequenziali, è indicata l'età in cui ha ricevuto il primo impianto.
ETÀ IMPIANTO CONTROLATERALE	Nel caso di due impianti cocleari (I.C. binaurale), si fa la distinzione tra soggetti che li hanno ricevuti nella stessa sessione chirurgica (I.C. binaurale simultaneo) e soggetti che hanno ricevuto gli impianti in due sessioni chirurgiche differenti (I.C. binaurale sequenziale). In questa casella viene indicata l'età in cui il paziente ha ricevuto il secondo impianto.
ANNI D'USO IMPIANTO	Viene specificato da quanti mesi o anni il paziente utilizza l'impianto cocleare.
PATOLOGIE ASSOCIATE	Si segnala se il paziente ha altre patologie associate alla sordità ("SI", oppure "NO").
QUALI?	È indicato il tipo di patologia associata di cui è affetto il paziente.
TIPO DI SORDITÀ	Si specifica se la sordità è congenita (dalla nascita) o acquisita dopo la nascita.

2. PERFORMANCES UDITIVE

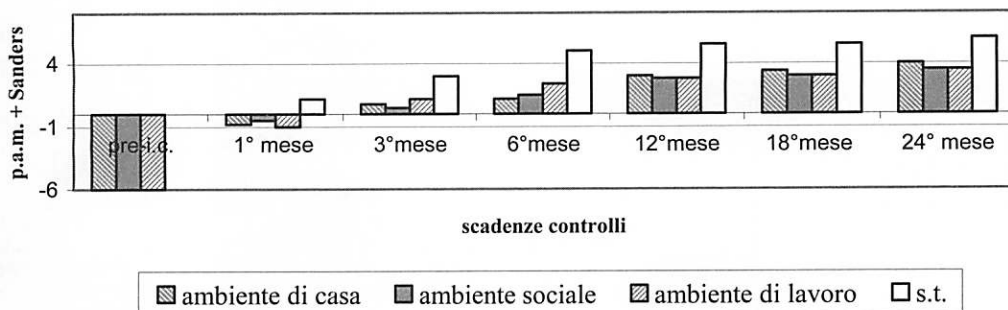
RICONOSCIMENTO VERBALE CON IL SOLO UDITO

È indicato il numero di parole riconosciute dal paziente in un minuto (parole al minuto: *p.a.m.*) con il solo udito (bocca schermata "BS") nel test di acumetria vocale (Speech Tracking), in condizione di quiete (*BSQ*) e di rumore (*BSR*). I valori riportati riguardano le capacità di riconoscimento del soggetto prima di ricevere l'impianto cocleare con le protesi acustiche (*pre impianto*), e con l'impianto cocleare *al 31-12-2007*. A fianco delle performances ottenute con l'impianto cocleare sono riportate le medie di riconoscimento uditivo dei normoudenti omogenei per età al paziente, nelle due condizioni di ascolto.

2.1 ASCOLTO DELLA VOCE RIPRODOTTA	
COMPRESIONE TELEVISIONE	
TELEGIORNALE	(rif. =4.5)
TALK SHOW	(rif. =4.4)
FILM	(rif. =4.0)
<p>È indicato il grado di disabilità soggettiva per l'ascolto della televisione. In particolare, si sono presi in considerazione i gradi di difficoltà espressi dal paziente per l'ascolto del telegiornale, dei talk show e dei film. I punteggi ottenuti da ciascun paziente sono così suddivisi: +6,+5 = nessuna o poca difficoltà; +4,+3 = qualche difficoltà; +2,+1 = discreta difficoltà; 0,-2 = significativa difficoltà; -3,-4 = molta difficoltà; -5,-6 = totale difficoltà. A fianco di ogni valore sono riportati i punteggi medi di riferimento di normalità, ottenuti sull'ascolto della televisione con un gruppo di normoudenti.</p>	
TELEFONO	
Viene indicato l'uso che fa il paziente del telefono, ossia se è in grado di utilizzarlo, se parla solo con i familiari o se riesce a sostenere una conversazione telefonica anche con gli estranei.	
USO DEL TELEFONO	<input type="checkbox"/> non lo usa <input type="checkbox"/> solo con i familiari <input checked="" type="checkbox"/> anche con gli estranei

3. DISABILITÀ SOGGETTIVA (TEST DI SANDERS)	
<p>Si riportano i valori relativi al grado di disabilità uditiva lamentata dal paziente con il Test di Sanders (adulti) prima di ricevere l'impianto (pre-impianto) e al 31-12-2007.</p> <p>Il test di Sanders è un questionario che raccoglie informazioni su come il paziente riferisce di sentire in tre ambiti della sua vita: ambiente di casa, ambiente di lavoro, ambiente sociale.</p> <p>La disabilità espressa nel questionario è riassunta in un punteggio, che varia da +6 a -6, secondo i seguenti gradi: + 6, + 5 - nessuna disabilità; + 4, + 3 - disabilità lieve; +2, +1 - disabilità media; 0 - disabilità discreta; - 1, - 2 - disabilità evidente; - 3, -4 - disabilità grave; - 5, -6 - disabilità gravissima.</p> <p>A fianco di ogni valore che indica la disabilità soggettiva del paziente con l'impianto cocleare, sono riportati i punteggi medi di riferimento ottenuti somministrando il test di Sanders ad un gruppo di riferimento di normoudenti.</p>	
GRAFICI DI COERENZA	
<p>I punteggi ottenuti con il test di Sanders nei tre ambiti di comunicazione vengono poi trasferiti su di un grafico in cui sull'asse delle x vengono riportate le scadenze in cui sono effettuati i controlli, mentre l'asse delle ordinate è quantificato con i punteggi Sanders che vanno da +6 a -6. Ai punteggi Sanders si affiancano i punteggi dello speech tracking (divisi per dieci) così da paragonare se la sintomatologia lamentata è "coerente" con le reali abilità percettive raggiunte. Il paziente coerente presenterà un trend della disabilità soggettiva simile a quello dello speech tracking, mentre il grafico del paziente incoerente avrà una morfologia irregolare o una disabilità dichiarata incompatibile con le reali abilità d'ascolto della parola.</p>	
PRE - IMPIANTO	AL 31/12/2007
Casa:	Casa: (rif. =5.5)
Sociale:	Sociale: (rif. =5.6)
Lavoro:	Lavoro: (rif. =5.5)

GRAFICO DI COERENZA DISABILITA' - IMPAIRMENT
 da a dicembre 2007



2 Testimonianze

Note di lettura:

- *Tutte le testimonianze sono state rese anonime da Rossella Balice. Le schede sono state compilate da Lara Cucinotta e dal team di riabilitazione della Fondazione Audiologica Varese Onlus e del Servizio di Audiovestibologia dell'Ospedale di Circolo Varese.*
- *Nessun racconto ha subito delle censure e le uniche modifiche, quando indispensabili, hanno riguardato la forma e non i contenuti.*
- *I professionisti citati con il loro nome sono solo gli operatori dell'Audiovestibologia e della Clinica Mangiagalli di Milano. Tutti gli altri e le loro strutture ospedaliere di appartenenza sono stati resi anonimi con nomi di fantasia che, se ripetuti in più racconti, non si riferiscono necessariamente alla stessa persona.*
- *Il lettore sarà benevolo nel giudicare le parole di riconoscenza che molti pazienti indirizzano all'Autore e ai suoi collaboratori; parole che, chi esercita la professione medica, è abituato ad ascoltare senza trasformarle in motivo di vanto.*
- *Si consiglia di leggere inizialmente i racconti evidenziati nell'indice, proseguire poi con il primo paragrafo del capitolo 3 sugli aspetti tecnico-clinici e concludere con le testimonianze non ancora lette.*

Note Tecniche:

- *Si sottolinea come, dai racconti, emerga non solo l'inefficacia, ma addirittura la dannosità del Boel Test come causa di ritardo diagnostico. Così come appare evidente una scarsa conoscenza della sordità tra i pediatri e molti medici specialisti.*
- *Si noti come, in molte sordità congenite, venga descritto il periodo della lallazione che, quindi, costituisce una tappa di sviluppo non solo degli udenti, ma anche dei sordi.*
- *I bambini, trattati in ritardo, hanno raggiunto performances molto variabili. Alcuni riescono, in ogni caso, a raggiungere brillanti abilità comunicative, mentre, tra coloro che raggiungono solo mediocri risultati, si annoverano soprattutto quei soggetti che erano stati inseriti in un programma prechirurgico di insegnamento del Linguaggio Gestuale.*
- *È molto frequente la constatazione da parte dei genitori, di non avere sordi nella loro famiglia, sottolineando, in tal modo, la sorpresa con cui hanno accolto la notizia della sordità del figlio e la loro impreparazione sull'argomento.*

2.1 Bambini

2.1.1 Bambini con udito naturale

UDITO NATURALE – 2.1.1.1 Piera e Adriano

1. NOTIZIE PRINCIPALI	
ETÀ AL 31 DICEMBRE 2007	4 ANNI
PROVENIENZA	NORD
ARRUOLATO DAL	2004
ANNO DEL PRIMO IMPIANTO	2004
GENERAZIONE IMPIANTO	2° GENERAZIONE
ETÀ DIAGNOSI	1 MESE
ETÀ DI PROTESIZZAZIONE	1 MESE
ETÀ PRIMO IMPIANTO	1 ANNO
ETÀ IMPIANTO CONTROLATERALE	SIMULTANEO
ANNI D'USO IMPIANTO	3 ANNI
SCOLARITÀ	SCUOLA DELL'INFANZIA
HA L'INSEGNANTE DI SOSTEGNO?	NO
PATOLOGIE ASSOCIATE	NESSUNA
QUALIF	
TIPO DI SORDITÀ	CONGENITA

2. PERFORMANCES UDITIVE

RICONOSCIMENTO VERBALE CON IL SOLO UDITO

PRE IMPIANTO:	AL 31/12/2007:
bsq non eff.	bsq 41 p.a.m.
bsr non eff.	bsr 38 p.a.m.
	(rif. 37 p.a.m.)
	(rif. 35 p.a.m.)

GRAFICO DELLE ABILITA' COGNITIVO - LINGUISTICHE

