

Rischio Sordità: c'è una soluzione unica?

Quaderno Montessori, n. 104 inverno 2009/10

Abbiamo ricevuto la lettera che segue (Redazione de "Il Quaderno Montessori") e abbiamo voluto darle la risposta che merita sia attraverso le parole di Enrica Rèpaci, psicologa che si occupa di sordità da oltre trent'anni, sia inserendola in questa rubrica per sottolineare quanto spesso una diagnosi venga presentata a interpretazione e soluzioni univoche – sotto il profilo medico, chirurgico in questo caso – quando richiederebbe invece una visione più articolata, in modo da offrire ai genitori maggiori elementi di giudizio. Ma viene anche da chiedersi quanto sia attuabile oggi, nel nostro paese, la diagnosi corale auspicata dalla dottoressa Repaci.

<Sono la mamma di un bambino di 1 mese al quale è stato diagnosticato un rischio di sordità. La cosa è parsa così grave che in ospedale subito mi hanno imposto di fatto una visita specialistica che ci ha preoccupato ancora di più in quanto hanno cominciato a parlare di impianto cocleare. La paura di avere un figlio sordo è grandissima, ma anche quella di fare un'operazione endocranica non lo è da meno. Mi chiedo anche come possano individuare con tanta certezza la sordità in un neonato.>

D.R. (Cuggiono/MI)

Gentile signora,

comprendiamo il suo stato di angoscia alla notizia che i medici le hanno dato sul rischio di sordità per suo figlio. La parola stessa "sordità" ha in sé delle connotazioni negative che fanno temere un difficile e complesso processo di sviluppo del bambino. "Come farà mio figlio a cavarsela nel mondo se non sente? Come potrà imparare a parlare e stare nella comunicazione con gli altri ma soprattutto con me mamma che non vedo l'ora di stabilire con lui un dialogo vocale fatto di versetti, canzoncine e filastrocche? E se poi ripenso a quando era ancora nella mia pancia, ma allora non sentiva nulla? Non poteva sentirmi?! Come potrò ora che è nato ed è tra le mie braccia, parlare con lui, consolarlo con la mia voce, cantargli le ninne nanne, fargli sentire la mia presenza amorevole?"

Le domande si affollano nella mente, il cuore è gonfio di dolore ma un po' di luce può rischiarare questo buio. Ci sono risposte per fortuna incoraggianti. Altre su cui è opportuno riflettere. Intanto bisogna "prenderci del tempo" e "mettersi in ascolto" .

Udire non è sentire. Anche se il suo bambino non ha un udito nella norma, "sente". Sente con tutto il suo corpo, avverte che il mondo che lo circonda "suona", sente la sua mamma e la sentiva già quand'era nel suo grembo: una piccola orchestra vibrante!

C'è un racconto in un piccolo libro di Emanuela Nava che ho molto apprezzato qualche anno fa, si chiama "La bambina strisce e punti" ed al quale, tra l'altro, mi sono ispirata per un progetto di sensibilizzazione nelle Scuole sul tema "sordità" e successivamente anche per una pièce teatrale. Nel libro c'è il capitolo "Kimu" dove si racconta l'incontro di Ilaria, la bambina protagonista del libro, con questo ragazzo di nome Kimu, sulle rive di un fiume, in Africa. Nel raggiungerlo sulla riva, lei, che si era persa nella foresta, gli chiede informazioni sulla strada da seguire, parlandogli da lontano. Kimu è intento a gettare sassi nel fiume e non si volta alle sue parole. La bambina allora gli si avvicina tutta trafelata e aggressivamente lo guarda dritto negli occhi, "come un pugile prima del combattimento", rivolgendogli un < dico a te, ma sei sordo?>. Il ragazzo, senza scomporsi minimamente, la fissa negli occhi e le risponde <Sì sono sordo> e aggiunge < ma leggo le tue labbra. Se ti guardo mentre parli, capisco quello che dici">. Segue un'interessante conversazione tra i due ed a un certo punto il ragazzo le spiega " Tu senti con le orecchie, ma io sento con gli occhi e con la pelle. Con gli occhi leggo le tue labbra e con la pelle intuisco il trillo delle cose. Posso ballare al ritmo di un tamburo sai. E posso sentire l'arrivo di un pericolo. Quando c'è un leone nelle vicinanze mi vengono i brividi". Le dice queste e altre cose meravigliose. Poteva intuire il ruggito di un leone e anche il canto festoso degli uccelli all'alba. Poteva distinguere l'urlo di un babbuino dal barrito di un elefante. Poteva riconoscere lo scroscio violento di una cascata dal borbottio impetuoso di un fiume in piena. Poteva sentire, perché ogni cosa che vive e si muove produce un trillo, un'oscillazione leggera, un soffio che l'intuito e il corpo possono percepire. "Allora non è vero che sei sordo?" gli dice la bambina. "No, ma chi ci sente con le orecchie mi chiama così" .

Ho conosciuto molti bambini con sordità che oggi sono uomini e donne che vivono appieno la loro vita, con dignità, grinta e coraggio e che hanno imparato a convivere con questa "sordità" che è parte di loro, al punto da considerarla "amica".

I termini "sordità" e "sordo" hanno un loro significato che è differente a seconda di chi lo usa e della conoscenza che si ha di questo "fenomeno". Nel contesto sociale più ampio, comunemente, questi termini vengono usati per riferirsi a chi "non sente niente", a chi si ritiene abbia un danno irreversibile che ha compromesso per sempre la possibilità di udire. Di fatto la "sordità" in tal senso è da attribuirsi solo alle situazioni, peraltro molto rare, di una "ipoacusia" totale. Si può essere poco o tanto sordi ed ai giorni nostri l'ipoacusia, nella grande maggioranza dei casi, può essere ben compensata con apparecchi acustici o, se proprio necessario, con un impianto "cocleare" che, in questo caso però, necessita di un intervento chirurgico. Sono comunque svariati i fattori di cui tenere conto per avere un quadro clinico preciso. Esistono anche situazioni in cui

non è possibile intervenire. Esistono situazioni in cui chi è sordo rivendica il diritto di esserlo, per sé e per eventuali figli sordi e, all'estremo, ne è pure orgoglioso.

Nella situazione di suo figlio è probabile che la "soglia audiometrica", cioè la valutazione che è stata compiuta per conoscere "quanto" il bambino si discosta da un udito normale, ricada nella fascia della sordità "grave - profonda". Questo grado di ipoacusia impedisce al bambino di cogliere il mondo dei suoni della "lingua madre" poiché la voce non può giungere "integra" alle sue orecchie. Un tempo ormai lontano, non vi erano ausili in grado di compensare questa forma così grave. Ciò nonostante i bambini venivano "educati – istruiti" in appositi Istituti, imparavano i rudimenti dell'italiano parlato e scritto ma erano pochi quelli che potevano raggiungere una vera competenza linguistica. Negli anni '70 furono introdotti apparecchi di amplificazione anche per queste forme così severe e ci furono maggiori risultati. Più recentemente gli apparecchi acustici hanno raggiunto, nell'era del digitale, un'alta sofisticazione anche per la qualità dell'ascolto che consentono ed i bimbi più piccoli, ai quali è stata diagnosticata una "sordità certa", possono beneficiarne. E' dagli anni '90 che sono in produzione ed applicazione endo – auricolari anche per sordità gravi - profonde, (che si inseriscono manualmente nel condotto acustico) dedicate ai bambini. Abbiamo le testimonianze e i risultati di quanti hanno scelto questo percorso. E c'è chi è diventato "poeta" ed anche "musicista" compositore!

La sola applicazione degli apparecchi acustici, così come l'eventuale applicazione di uno o due impianti cocleari (oggi la tendenza è operare su entrambe le orecchie) non è però "risolutiva" del problema. E' solo l'inizio di un lungo, a volte faticoso ma anche affascinante percorso alla conquista delle abilità di comunicazione in un mondo fatto di oscillazioni anche sonore.

Da qualche anno, in molti ospedali, viene praticato al neonato, nei primi giorni di vita, il test delle Oto Emissioni acustiche, che permette di cominciare a differenziare i bimbi con udito normale da quelli che invece "potrebbero" avere un qualche problema uditivo, da lieve a moderato, a grave fino a profondo. Le Otoemissioni non si configurano come una "diagnosi clinica". Per questa, se viene ritenuto necessario l'approfondimento, occorre procedere con tutta una serie di accertamenti audiologici, e non solo audiologici, un vero "Percorso Diagnostico – Terapeutico", per ottenere un quadro complessivo di funzionamento del bambino, il più possibile vicino alla realtà di quello specifico bambino e con la consapevolezza che il percorso, proprio nel senso letterale del termine, è dinamico e a volte perfino sorprendente nella sua imprevedibile

evoluzione. Ogni bambino è infatti diverso da un altro e ciascuno ha una storia differente. L'udito di ognuno è differente; simile invece è l'organo sensoriale. Ci sono ritmi evolutivi differenti ed anche l'udito si va perfezionando nel corso dei mesi e degli anni. L'abilità uditiva infatti, seppure collegata alla funzionalità dell'apparato più periferico, dipende anche dalla quantità e qualità dell'esposizione sonora, dall'apprendimento e dalla "motivazione all'ascolto" del bambino. E l'ascolto non passa solo attraverso le orecchie. E la comunicazione umana non passa solo attraverso le "parole". Quando c'è una "ipoacusia", un po' come la miopia per quanto riguarda il "vedere", si distinguono diversi gradi. Se l'ipoacusia è lieve o moderata, è sufficiente l'applicazione di apparecchi acustici, accompagnata da un'adeguata proposta "abilitativa" ricca di informazioni sonore, le più varie possibili, così che il bambino entrerà spontaneamente, seppure guidato dall'adulto, nell'universo sonoro e nel mondo della comunicazione. Se invece l'ipoacusia è grave o profonda, occorre l'intervento specialistico del medico audiologo, dell'audioprotesista, del logopedista - terapeuta e di altre indispensabili figure professionali, in aiuto e a sostegno e, ci si augura sempre, in collaborazione tra loro. Mi riferisco a: Neuropsichiatra Infantile, Oculista, Psicologo, Psicomotricista, Musicoterapista, Educatore, Assistente alla comunicazione. Tutto dipende comunque dalla situazione di quello specifico bambino che vive nel suo specifico contesto familiare e sociale. Si tratta di costruire insieme un progetto "personalizzato", un lavoro d'équipe dove i genitori e i familiari saranno parte attiva e coinvolta, partners degli specialisti, alla pari con loro.

Nell'ottica della prevenzione, e considerato che "prima si comincia meglio è", la Medicina attua questi programmi di screening alla nascita così da poter intervenire poi precocemente, sfruttando i tempi migliori della neuro-plasticità cerebrale, e poter assicurare ai bambini che presentano disfunzioni dell'udito, un futuro evolutivo più simile a quello dei bambini con udito nella norma. A volte si verificano anche "errori" : falsi positivi ma anche falsi negativi, ma il test è statisticamente riconosciuto attendibile e affidabile.

Dagli anni '90, l'evoluzione tecnologica e quella chirurgica hanno fatto passi da gigante e la Medicina specialistica, l'Audiologia, si è sempre più sentita titolata rispetto alla presa in carico dei bambini con sordità ed in particolare, per quelli che presentano sordità grave - profonda, l'orientamento è oggi prevalentemente "chirurgico". Vi sono centri che hanno ormai un'esperienza consolidata di anni, di applicazione di questi impianti in età pediatrica, e i genitori

dovrebbero informarsi bene prima di prendere questa decisione, valutando rischi e vantaggi, documentandosi sulle esperienze già disponibili e le testimonianze dirette.

L'esperienza trentennale in questo piccolo ma complesso mondo della sordità infantile mi ha portato ad alcune considerazioni:

la "prognosi", immaginando il futuro di un bambino a cui è stata diagnosticata una sordità, non può basarsi sulla sua situazione audiometrica. A situazioni audiometriche uguali o simili, corrispondono infatti persone molto diverse l'una dall'altra, per i diversi fattori della loro personalità e dei loro contesti familiari – sociali – culturali; occorre sempre una valutazione diagnostica collegiale multi e interdisciplinare e una corretta e ampia informazione alle famiglie sui "diversi" percorsi abilitativi – educativi – terapeutici possibili ed esistenti. Alla famiglia dovrebbe spettare la decisione di "quale percorso" seguire;

"il fenomeno sordità" con tutti i suoi corollari, è altamente complesso. A sostegno di questa complessità è la miriade di associazioni, enti, pubblici e privati con orientamenti teorico - pratici molto diversificati fra loro, a sostegno o contro una medicina ritenuta, a ragione o a torto, "invasiva"; sul piano abilitativo - educativo gli approcci sono molteplici: c'è chi opera a livello settoriale con un "addestramento uditivo e articolatorio", c'è chi opera a livello globale e puntando all'insegnamento – apprendimento della lingua parlata; c'è chi introduce i bambini già all'età di due – tre anni nel mondo della lingua scritta a supporto di quella parlata; c'è chi opera maggiormente su un piano psicomotorio; c'è chi introduce l'educazione musicale e c'è chi non la prende nemmeno in considerazione; c'è chi esclude a priori l'utilizzo di gesti, espressioni, mimica e c'è chi vuole favorire e facilitare la comunicazione esponendo i bambini alla Lingua dei Segni, ritenendola la "lingua madre" dei bambini sordi. La querelle metodo orale – metodo segnico, che si scatenò alla fine dell'Ottocento tra gli educatori dei bambini, allora definiti "sordomuti", non è mai stata risolta;

intervento "precoce" significa intervento che comincia appena scoperta la sordità. Da parte di chi? Se in passato erano le mamme a segnalare ai pediatri i loro dubbi sull'udito del bambino, più recentemente, con gli esami di screening alla nascita, la situazione si è ribaltata (questo vale per le forme di sordità che sono congenite; ve ne sono altre infatti che possono comparire dopo la nascita, nella prima infanzia). Questo ribaltamento sta producendo un nuovo atteggiamento verso i bambini con sordità. Nessuno è mai pronto ad accettare "in tempi brevi" che il proprio figlio

abbia "qualcosa che non va" ma la sordità del proprio bambino, quando è dichiarata dal medico prima ancora che la mamma possa scorgere il problema, è vissuta oggi in maniera ancora più catastrofica del passato, come qualcosa di così terribile che impone un intervento "tempestivo", se poi chirurgico ancora meglio, e che sia risolutivo. Nel mondo dell'apparire e dell'immagine che caratterizza il nostro secolo, con la ricerca ossessiva della perfezione, nulla è più tollerato che non sia consono ai canoni del tempo. Il battage mediatico che assicura che ormai la sordità è stata sconfitta grazie agli impianti cocleari non diminuisce comunque l'angoscia della scoperta. Ben altre parole dovrebbero sentire i genitori nei primi momenti dello "sconforto".

Un ambiente familiare "non sereno", carico di tensioni, o addirittura "espulsivo e violento" non facilita mai la vita a nessun bambino e può ostacolare e compromettere il suo sviluppo; a maggior ragione quando si tratta di un bambino che ha bisogno di "cure speciali" come nel caso dei bimbi con sordità che meritano fin da subito la nostra empatica attenzione "faccia a faccia";

la considerazione che il bambino, a causa della sua sordità, non sia "normale" o comunque sia un bambino a cui "manca" qualcosa, un "diverso" da "aggiustare" perché assomigli il prima possibile ad "un altro lui" con l'udito normale, (cosa che non succederà perché ad oggi questo non è ancora possibile; forse in un futuro si può sperare nelle cellule staminali) e venga quindi guardato con gli occhi della pietà, considerato handicappato, "un minus", figlio di un Dio minore, non permette la costruzione di un'identità vera, di quella integrazione di sé che poggia su una base sicura, sull'autostima che viene anche da quanto gli altri lo amano, lo stimano ed hanno fiducia in lui così com'è, ma soprattutto un atteggiamento "rifiutante" non fa che porre "limiti" ignorando tutte le già presenti competenze del bambino e bloccando l'emergere delle sue potenzialità. Il rischio è un presente ingrato ed un futuro negato.

Ogni piccolo che viene al mondo, frutto di un atto d'amore, è perfetto così com'è. L'accettazione delle diversità, caratteristica vitale degli esseri di questo mondo, è prerequisito per un'accoglienza che sia davvero d'amore e per una sana convivenza tra gli esseri umani; ogni neonato ha bisogno d'amore per crescere: rispetto, protezione, comprensione, calore e contatto materno, al fine di stabilire quel "legame di attaccamento" reciproco e privilegiato con la sua mamma che gli permetterà di imparare a "fidarsi", avere fiducia in se stesso, negli altri e nella vita. E non c'è bisogno di essere genitori perfetti. Basta essere "sufficientemente" genitori responsabili.

I neonati hanno uguali bisogni ma ogni neonato ha anche bisogni diversi. Così, il piccolo che non ha un udito nella norma, avrà bisogno di maggiore vicinanza per poter cogliere il suono della voce materna e, soprattutto nei primi mesi e nei primi anni, dovrà essere accolto principalmente come un bimbo che "sente con gli occhi", da accompagnare alla scoperta dell'universo sonoro. L'incontro con un bambino con sordità non può prescindere dall'incontro con i suoi occhi. Anche quando indossa i suoi apparecchietti acustici ha comunque bisogno del contatto oculare. Imparerà progressivamente e gradualmente ad entrare nel dialogo comunicativo, integrando le varie informazioni che gli giungono attraverso i diversi apparati sensoriali e sempre che gli adulti che si prendono cura di lui glielo consentano, riconoscendogli le "sue specifiche" modalità di comunicazione ed invitandolo ad impararne di nuove.

Con una buona dose di pazienza, che non è mai abbastanza, ma si impara, con la fiducia nelle possibilità del bambino di potercela fare e con la speranza che sempre sostiene chi è aperto ai cambiamenti e alle novità, a piccoli passi, giorno dopo giorno, anche se la salita può sembrare ripida, ma sarà sempre meno faticosa, si arriva in cima.