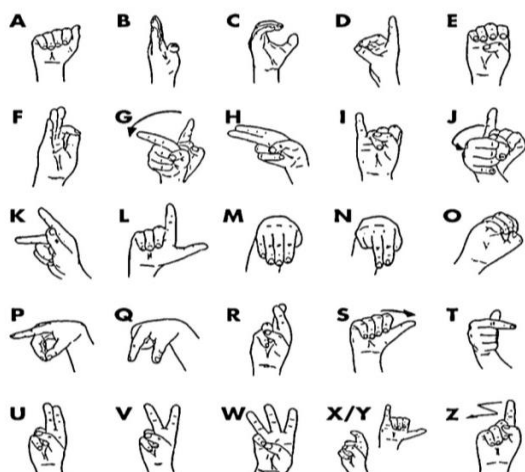


NPI Via tamagno e la storia di Andrea

“I canali alternativi di comunicazione”

Una storia lunga venti anni. Un percorso lungo che racconta di come Famiglia, Azienda Sanitaria, Scuola e Comune, quando lavorano insieme in modo integrato, possano raggiungere i risultati migliori. Una storia, quindi, di professionisti multidisciplinari che guardano al problema secondo un paradigma olistico dove oltre alla cura si pensa al ben-essere della persona nel suo complesso.



“Andrea è nato nel 1999”, esordisce la mamma: “A tre mesi e mezzo mi sono accorta che Andrea non sentiva; non aveva risposte uditive.”

La dott.ssa Gisoldi, Logopedista della Neuropsichiatria Infantile di via Tamagno, spiega che “nel '99 non c'era lo screening audiologico regionale. Oggi tutti i neonati sono sottoposti a controllo e, attraverso lo screening otoemissivo, viene verificato l'udito”.

Continua la mamma, “Andrea non rispondeva ad alcun tipo di sollecitazione uditiva. In quel periodo frequentavo il Consultorio della ASL per i controlli di routine sull'accrescimento mensile, e mi consigliarono di consultare il dott. Tramontani, foniatra aziendale per una visita accurata. Il medico prospettò per Andrea una serie di esami sotto anestesia totale. A quel punto ci suggerirono il centro di Padova dove, dopo gli esami in anestesia totale, diagnosticarono la sordità totale di Andrea”.

La dott.ssa Gisoldi racconta come avvenne la presa in carico di Andrea: “La sordità di Andrea

era gravissima e l'intervento doveva essere modulato e di lungo periodo. Ciò significa che nella fascia di età da 0 a 4 anni il bambino viene seguito anche tre volte alla settimana. Si riduce, poi, a una/due settimanali e dopo i 10 anni si fanno dei controlli periodici o brevi cicli”.

La mamma aggiunge: “Devo assolutamente segnalare la cosa più grande: Andrea ha iniziato logopedia con la dottoressa che veniva anche a casa nostra, perché era piccolissimo e avevano valutato che la casa, l'ambiente familiare, era la cosa migliore per lui. Per me è stato rincuorante, sentivo il personale così vicino a noi...”. Andrea era un bambino sordo ma parlante.

Ma come affronta una famiglia, che non ha mai avuto casi di sordità nel nucleo, una situazione nuova e diversa? La mamma di Andrea confessa che “all'inizio è stata dura. C'è voluto del tempo per prendere consapevolezza. E' stato importante rimanere uniti come famiglia...In famiglia non c'erano altri sordi ma, io e mio marito, abbiamo scoperto di essere portatori sani del gene. Io ho avuto subito fiducia nel personale della Neuropsichiatria Infantile della ASL e col tempo i risultati ci sono stati. Andrea ci ha ricompensati del lavoro fatto, è sempre stato un bambino collaborativo, sereno, andava contento alle sedute. Con le protesi sentiva, ma spesso vi erano cadute di frequenza; la protesi non riusciva a coprire tutto. E' stato comunque un bambino seguito”.

La dott.ssa Gisoldi spiega come avvengono gli interventi: “Nei casi di sordità infantile pre-verbale lavoriamo in team multidisciplinare: la neuropsichiatra, in questo caso la dott.ssa Michelacci, segue l'evoluzione del bambino anche da un punto di vista motorio e psicorelazionale; il

logopedista, oltre ad effettuare il trattamento riabilitativo, fornisce un counselling alla famiglia e agli insegnanti; l'otorino, segue l'evolversi della sordità. Il lavoro in équipe multidisciplinare è alla base della Neuropsichiatria Infantile. Sono diverse figure professionali che seguono i bambini fino a 18 anni".

Andrea era un bambino deciso e la mamma conferma la determinazione del figlio: "Abbiamo affrontato il problema, preso consapevolezza, accettato gli ausili, ma Andrea all'età di 11 anni ci ha comunicato di voler fare l'impianto della protesi cocleare. Ha detto : IO VOGLIO SENTIRE! In un caso come il suo, con una sordità così importante, in effetti, la scelta migliore era l'impianto. Noi avevamo timore ma lui era irremovibile e visto che il suo residuo uditivo continuava a calare abbiamo deciso di rivolgersi al dott. Di Lisi al P.O. Martini".

E continua: "Il dott. Di Lisi, è stato bravissimo, ha parlato con Andrea spiegando, in modo semplice, gentile e completo, cosa significa fare un impianto cocleare, non tralasciando il fatto che ci sono bambini che a seguito dell'intervento non parlano, ma Andrea era deciso: lui voleva sentire". E ha fatto l'impianto. Andrea oggi parla e sente.

Ma come è vissuta la diversità a scuola da un ragazzo normale ma con una particolarità? La mamma: "A scuola Andrea è stato un bambino ben inserito fino alle elementari, poi ha vissuto qualche episodio spiacevole alle medie in quanto un gruppetto l'aveva preso di mira. Ma le difficoltà maggiori sono state alle superiori. Qui, era semplicemente escluso, isolato. I professori sono intervenuti immediatamente grazie anche ai consigli della dott.ssa Michelacci. Non solo, la dott.ssa Gisoldi è intervenuta in classe per spiegare la sordità...mi rendo conto che molti ragazzi non sono pronti a considerare le differenze. Per questo si creano i gruppi con famiglie che vivono le stesse esperienze, ma secondo me non è giusto".

Andrea oggi frequenta l'università, facoltà di informatica, ha una ragazza e... una sorella.

La sorella di Andrea è stata al fianco dei genitori e del fratello; la mamma ricorda: "La sorella lo ha aiutato tantissimo, anche al giardino, lo difendeva nei rapporti con gli altri bambini. Come tutti i fratelli litigano ma l'accettazione è stata la cosa principale: accettare la diversità e cercare di entrare nel mondo dell'altro piuttosto che costringerlo a comunicare verbalmente con noi. Infatti, noi abbiamo fatto tre anni di scuola dei segni per i genitori di bambini con sordità. Il nostro obiettivo era quello di entrare nel mondo di Andrea. Io avevo necessità di farmi capire da lui. In effetti ho capito che non esiste solo la comunicazione verbale con i bambini. Il loro primo canale è la vista. Era anche divertente, quando partiva per le gite, i bambini salivano sull'autobus e noi continuavamo a parlare con i nostri gesti mentre le altre mamme dovevano smettere..."

Gisoldi aggiunge: "Il valore aggiunto della famiglia è stato quello di non focalizzarsi solo sul linguaggio verbale ma cercare di comunicare con tutti i canali comunicativi. Con le protesi possono sentire ma la vista è il primo canale. Per l'educazione è importante comprendere come relazionarsi con un bambino. Come si fa a far capire un NO ad un bambino sordo? L'obiettivo, quindi, è da un lato farli parlare e dargli un recupero uditivo ma, dall'altro, nelle fasi iniziali, vale molto la gestualità che è importante nello sviluppo della comunicazione per tutti i bambini e poi dalla gestualità si passa alla strutturazione della comunicazione verbale, che è un altro tassello. I genitori non hanno avuto paura di aprirsi a canali di supporto della verbalità".

Come cambia la sordità oggi? Gisoldi: "Oggi ci sono più bambini con difficoltà uditive legate ad altre patologie in quanto le neonatologie salvano, per fortuna, di più e spesso. Questo si aggiunge ad altre complicanze proprie della prematurità. Nel 2018 nella SC di NPI Nord abbiamo seguito più di 6.000 bambini, molti dei quali inviati dalle neonatologie degli ospedali cittadini. Per molti bambini vi sono anche determinanti socio-economico sfavorevoli e la provenienza da famiglie straniere che rendono il quadro più complesso. Voglio aggiungere che comunque,



nella presa in carico dei nostri bambini, un supporto importante arriva anche dal Comune di Torino che da anni offre ai disabili un supporto educativo di mediazione alla comunicazione e si affianca alla parte sanitaria con un educatore che aiuta a creare un collante con i vari servizi per garantire la gestione multiprofessionale del problema”.

Conclude la mamma di Andrea: *“E’ stato un percorso lungo e faticoso ma mi sono sentita in buone mani e nel posto giusto. Ero spaventata, non sapevo come avrei gestito questo problema e nel servizio pubblico ho trovato la risposta”.*

