

Elio Parodi

Presento Lorenzo Di Ciaccio, giovane ingegnere informatico, che ha lasciato il lavoro da dirigente per buttarsi nel progetto PEDIUS, che impiega le tecnologie di sintesi e riconoscimento vocale per consentire l'utilizzo del telefono alle persone sorde. Il suo intervento verte sulla telefonia che vuole abbattere le barriere della comunicazione senza alcuna forma di discriminazione.

Lorenzo Di Ciaccio

PEDIUS: servizio di telefonia per le persone sorde



Ringrazio Elio Parodi per avermi invitato, io lavoravo per una multinazionale, ho avuto esperienze in ambito farmaceutico, fino a due anni fa non conoscevo nessuna persona sorda, la mia idea è nata guardando un servizio in televisione di Gabriele Serpi, una persona sorda fin dalla nascita con una storia particolare dietro, che raccontava a "Le iene" su Italia 1 il suo incidente. Alle tre di notte è stato tamponato e la persona l'ha lasciato lì con la macchina rotta e lui non ha potuto chiamare né l'ambulanza né un carro attrezzi ed è

rimasto lì tre ore a aspettare che qualcuno lo aiutasse. Io mi sono domandato: possibile che non c'è una tecnologia che possa aiutare un sordo a fare una telefonata alle tre di notte? Al che ho deciso che doveva essere il mio compito, un po' il lavoro non mi dava più soddisfazioni e ho deciso di licenziarmi. Ho lasciato il mio lavoro e mi sono avventurato per aprire una azienda con quello che abbiamo messo da parte. Non solo le chiamate di emergenza, ma anche i call-center, per il pagamento di una bolletta o chiamare un taxi. Ci sono diverse applicazioni per smartphone, però in ogni posto che io vado devo adeguarmi e qui c'è sempre il problema della persona che deve adeguarsi e non può avere uno strumento valido, dalla pubblica amministrazione, a tanti altri servizi. Alcune leggi parlano di accessibilità, ma non è regolamentato l'aspetto della telefonia come è invece per una sedia a rotelle, dove bisogna garantire l'accessibilità fisica, con i bagni e le rampe. Ma per il telefono non era stato inventato nulla. **Pedius** è un nome tratto da un pittore della antica Roma, nipote di un console, che era muto: non poteva fare la fine da schiavo e gli hanno insegnato la pittura, noi abbiamo voluto chiamare questa applicazione **Pedius** che trasforma la voce in testo e viceversa il testo in voce. Noi abbiamo un centralino virtuale che esercita la chiamata. Vediamo un esempio pratico: all'interno dell'applicazione stiamo inserendo delle pagine gialle accessibili, dalla pizzeria, all'emergenza, al call-center di una azienda che posso chiamare selezionandolo da una lista per sapere i servizi accessibili intorno a me. Posso utilizzare la posizione per chiamare un taxi o segnalare l'emergenza, tutto digitando un tasto. Inserito il numero

di telefono anticipo scrivendo il messaggio che voglio comunicare e quando la persona risponde io posso rispondere scrivendo sulla tastiera. Quando il sistema non è addestrato può commettere errori e noi abbiamo sviluppato un modello che è in grado di dare delle alternative, in caso di errore il sistema può fornire oltre a un segnale di allarme "forse non è chiaro quello che ho scritto" ma mostra una alternativa perché l'utente leggendo può capire male il significato della frase. Se questo non è chiaro, si può premere il tasto "ripeti" che chiede alla persona dall'altra parte di ripetere. Un tema importante è quello della sostenibilità: io vengo dal mondo della produttività, sostenibilità e soldi, il servizio ponte non era sostenibile, pagare lo stipendio agli interpreti costava troppo per la Regione Lazio così hanno chiuso il servizio e quindi il problema era: come risolviamo questa questione? Noi vogliamo creare un modello in cui esattamente al pari di una compagnia telefonica sono gli utenti che pagano e anche le aziende. Nel nostro caso le aziende che hanno obblighi di accessibilità come accade in alcuni Stati o vogliono aprire una pizzeria che fa ordini on line per telefono e un sordo può ordinare una pizza e chi paga è quello che chiama, come accade nelle compagnie telefoniche; una persona può utilizzare **Pedius** per fare una normale telefonata come costi. Ora ci siamo costituiti come azienda a novembre scorso e abbiamo raggiunto 1200 utenti. L'applicazione si scarica gratuitamente ed è possibile chiamare tutti i telefoni fissi Italiani. Abbiamo un progetto pilota a Los Angeles, partiremo per l'Inghilterra, per uno dei blog di innovazione più importanti al mondo siamo stati citati, l'idea è di rendere un servizio globale. Noi stiamo applicando le dinamiche della start-up per risolvere un problema sociale in cui la nostra sfida è stata che questi 120 utenti hanno pagato, 120 su 1200, il 10% è disposto a pagare e tutte le persone che dicono che i disabili devono essere assistiti e non sono capaci di fare nulla, mentre un disabile diventa un cliente dell'azienda e produce posti di lavoro e nel nostro caso è un valore aggiunto. Il caso del cieco di cui si parlava prima che sottotitola ha il potere di sfruttare l'udito e la memoria, nel caso mio dell'informatica un sordo è meno distratto, è più concentrato e produce di più. Studiare l'informatica è il consiglio che ho dato a tutti i sordi che ho conosciuto, almeno il lavoro lì si trova sicuramente. Dove vogliamo arrivare? Diventare una azienda telefonica a livello mondiale, abbiamo creato le altre lingue per dare supporto, soprattutto in Brasile e abbiamo una collaborazione con Telecom, che ha una sede anche in Brasile, e l'idea è di integrare il servizio di telefonia con il sistema di telefonate accessibile per abbattere le barriere di comunicazione. Questo è accessibile per le persone che conoscono l'uso dello smartphone o del tablet, anche se ci sono persone anziane che hanno problemi di udito, quindi il problema è fare qualcosa per gli anziani che sono 5 milioni in Italia rispetto ai 70 mila sordi profondi registrati, i numeri sono più grandi. 1 su mille per la Sordità e 10% in età avanzata. Stiamo sviluppando un dispositivo che è una chiavetta dati che si può collegare al televisore che lo trasforma in un telefono che sottotitola. La persona può collegare questo dispositivo al suo televisore e sentire dalle casse del televisore che hanno

una resa dinamica migliore, si può configurare l'audio in base alla protesi che la persona utilizza, adattare il range di frequenze, e aggiungere in più i sottotitoli: questo aiuta molto la comunicazione. La persona anziana non ha problemi di parola, può parlare naturalmente e la sua voce arriverà direttamente all'interlocutore. Questo lo dovremmo rilasciare per novembre e abbiamo vari prototipi che stiamo cercando di ultimare per finire questo prodotto. Per concludere, noi organizziamo un evento sulle tecnologie per la disabilità che è una missione che ci siamo imposti: quella di dimostrare come la tecnologia possa offrire nuovi spunti per creare aziende, business e risolvere problemi sociali. E' una voce che si chiama social-business, se ne parla tanto ed è valso il premio Nobel all'economista del Bangladesh che ha creato la banca dei poveri dove i poveri prestano soldi a altri poveri, sembra un paradosso ma è un sistema fantastico, su questa filosofia noi vogliamo contagiare le persone a innovare, non solo nell'ambito della disabilità. Noi saremo a Bologna il 18 giugno nella sede Telecom, in un posto dove chiunque ha un'idea può stare lì e lavorare e inventarsi qualcosa. Noi abbiamo i finanziatori dall'estero che sono interessati al progetto per esportarlo, speriamo di dare una bella notizia della diffusione di un servizio del genere e di un modello che noi speriamo si possa replicare facilmente. Se qualcuno è intenzionato a scaricare **Pedius** è gratuito, se mi lascia una email posso dargli un buono di telefonate oltre alla soglia che è già data gratuitamente.

Elio Parodi

Adesso è la volta del dottor Sandro Burdo creatore del centro di Audiovestibologia a Varese. Attualmente opera come consulente al gruppo otologico di Piacenza e all'Ospedale Pediatrico Buzzi di Milano. Ci parlerà degli impianti cocleari e delle novità che li riguardano.

Sandro Burdo

I nuovi impianti cocleari



Ho modificato il tema perché avevo preparato una relazione molto tecnica, già quella che vorrei presentarvi lo è, ma quella che avevo preparato lo era ancora di più, quindi anziché affrontare l'argomento che mi era stato assegnato, l'innovazione degli impianti cocleari (semmai ne parliamo in sede di dibattito, voi mi farete delle domande e io farò un rapido riassunto) parlerò delle scelte riabilitative e non solo nei riguardi della

riabilitazione nei casi di sordità profonda.

Scusate se le slide sono in inglese, ma qui parlare di come si va con gli impianti cocleari non ha proprio senso, ogni paziente può avere un impianto cocleare e avere diversi risultati, quindi non è

l'impianto cocleare che dà il risultato ma è il paziente. Oggi noi abbiamo 4 tipi di pazienti che possono avere un impianto cocleare, cioè il paziente che comunica a gesti, ci sono persone segnanti che usano l'impianto cocleare, la maggior parte sono persone che hanno un ascolto, non una parola perché parliamo di sordi e non di muti, di una persona che ha una fluenza di ascolto normale ma non pienamente e sono le persone che utilizzano soprattutto la lettura labiale per capire mentre l'orecchio resta solo un supporto alla lettura labiale. Abbiamo i sordi che sentono come noi udenti, che quindi hanno un ascolto fluente e questi sordi possono essere di due tipi: c'è il sordo udente acquisito che è per esempio un bambino sordo profondo alla nascita diagnosticato a un anno, impiantato a due anni e mezzo. Questo bambino ha tutte le possibilità di sentire come noi, di parlare come noi, ma il suo udito deve essere attivato, ovvero: lui sta facendo qualcosa e bisogna dirgli: Mario, stai attento, è come se accendesse una lampadina e se non si fa questo non risponde. Invece il sordo ascoltatore nativo è quello di questa immagine, mentre ascolta l'amico sta attento a quello che dicono gli altri, la capacità di seguire con la coda dell'orecchio un'altra persona che parla, si chiama "ascolto accidentale" che è degli udenti e dei sordi nativi udenti. Ciò sta a significare che abbiamo 4 tipi di sordi di fronte a noi, tutti hanno gli impianti cocleari, ma c'è quello che segna, quello che usa soprattutto la lettura labiale per capire, quello che usa bene l'udito ma è come se fosse una seconda lingua e il quarto invece che è assolutamente udente. Come possiamo ottenere un sordo udente, nativo? Solite storie, la famiglia che non abbia patologie, mi concentro sugli aspetti della riabilitazione e le scelte audiologiche tra sentire e ascoltare che significa rendere cognitivo quello che ascoltiamo e questo noi udenti lo impariamo, perché avvenga questo passaggio tra udire e ascoltare, per esempio voi in questo momento state sentendo la mia voce, ma c'è un rumore di fondo, il vostro apparato uditivo riesce a eliminare il rumore di fondo, ad attivare la attenzione selettiva e quindi ascoltate, perché questo avvenga ci vuole un processo di ottimizzazione dello stimolo dato da una serie di apparati che ruotano intorno all'udito e sono il sistema efferente che enfatizza e inibisce dei segnali dalla corteccia sull'orecchio, le cellule cigliate esterne della coclea, altri sistemi e soprattutto dall'udito binaurale, da due orecchi. Pensare di avere un bambino udente nativo con impianto cocleare mettendone uno solo, non potrà mai essere un udente nativo ma sarà sempre un udente acquisito perché noi abbiamo questa capacità perché abbiamo due orecchie. La stessa cosa che avviene dall'orecchio normale deve avvenire con i sistemi che devono avere un sistema di sintonizzazione dell'udito, le compressioni piuttosto che, e questi apparati sono presenti nell'impianto cocleare in cui c'è una fase di processo acustico che non è altro che una protesi acustica che può essere più o meno sofisticata ed è una delle caratteristiche degli impianti cocleari che non sono solo gli elettrodi ma il processo di elaborazione acustico che precede quello elettrico che poi va a stimolare il nervo, e poi dobbiamo utilizzare i sistemi FM o a infrarossi che attivano la attenzione selettiva. I sistemi FM o a raggi infrarossi, li

utilizziamo nei bambini molto piccoli contro quando prescrive il nomenclatore tariffario che dice che si dà solo ai minori in età scolare. Perché dice questo il nomenclatore tariffario? Perché noi abbiamo un buco nella nostra storia come paese dall'80 a oggi, abbiamo fatto delle cose fantastiche soprattutto per la Sordità negli anni 80, poi c'è stato questo periodo in cui non si è fatto più nulla dal punto di vista legislativo. Nel 1977 c'è stata l'abolizione delle scuole speciali ed è del 1999 l'ultimo nomenclatore tariffario. Nel 1988 esce la Legge 381 che ha dato ai sordi l'indennità di comunicazione. Tre risultati legislativi importanti per i sordi, dopodiché non è successo più nulla. Lo Stato non ha prodotto più nulla, tanto è che per esempio oggi ci sono dei ragazzi che sono convinti che se noi non abbiamo le scuole speciali è perché siamo indietro rispetto agli altri. In realtà noi le abbiamo abolite le scuole speciali. L'FM si dà dalla scuola elementare perché in quegli anni l'FM serviva nelle scuole speciali per sostituire le cuffie che si utilizzavano nei banchi dei sordi da dove sentivano la voce dell'insegnante da un microfono. Con l'avvento delle protesi acustiche hanno sostituito i banchetti che servivano a scuola, ecco perché nel nomenclatore tariffario si parla di questa cosa non tenendo conto che noi le scuole speciali le abbiamo abolite. Perché questi sistemi sono importanti e indispensabili prima della scuola? Perché si impara a stare attenti, le logopediste non sono molto esperte perché si impara allenando l'udito con la musica e una serie di altri esercizi. Se noi agevoliamo un bambino con un sistema fm e ifr, e facciamo fare a questo sistema il lavoro che dovrebbe fare il suo cervello per la attenzione selettiva, lo alleniamo di modo che quando glielo leviamo lui ha capito che cosa deve ascoltare e cosa non ascoltare. Quindi il sistema FM migliora l'ascolto in situazioni di rumore ma serve anche per allenare il bambino piccolo nelle sue abilità di attenzione selettiva. Questa è una slide che avrà 30 anni, il gruppo che voi vedete sono bambini sordi congeniti, nostri pazienti, che hanno capacità di attenzione selettiva molto elevata perché avevano usato gli FM, paragonati a bambini che non avevano utilizzato in età prescolare i sistemi FM, e costoro erano più bravi. Quindi il sistema FM serve a sentire bene e a allenare la attenzione selettiva. Io vi do solo dei flash affinché per voi sia più interessante rispetto alla relazione tecnica. Parliamo dei centri che gestiscono la Sordità che viene gestita da più persone, da un team di persone. Detta così è un po' troppo facile perché le organizzazioni di più persone possono essere molteplici e vediamole: la prima si chiama *interdisciplinare* e poi vedete che in questo tipo di organizzazione il paziente (qui ci sono molti pazienti e molti genitori, pensate a quello che avete fatto voi e vedete se vi riconoscete in alcuna di queste organizzazioni) ricerca i vari specialisti i quali sono uno da una parte e uno dall'altra. A Cusano Milanino per esempio per la riabilitazione si segue questo tipo di modello interdisciplinare. Questo è il primo tipo di organizzazione ed è quello in cui ci sono genitori di vecchia gavetta i quali poi hanno fondato l'AFA, questo e quest'altro, perché non c'erano i centri che hanno creato loro e le associazioni di genitori erano le associazioni che servivano a fare counseling che oggi fanno perché oltre all'aspetto

tecnico bisogna gestire l'aspetto informativo e emotivo, in una struttura di questo genere ci può essere perché c'è l'amicizia verso il determinato professionista, ed è nata la FIADDA. La stessa organizzazione all'interno dello stesso centro ha portato alla creazione delle organizzazioni *multidisciplinari* dove ci sono vari professionisti all'interno dell'ospedale ma è il paziente che va dai professionisti, è lui che va in cerca. Questo tipo di organizzazione è quella più seguita in questo momento: Milano è fatta così, come Varese, anche se era diversa, Padova è fatta così, e c'è stata una evoluzione perché le associazioni dei genitori vengono sostituite dai blog su internet e dai web community, questa si chiama organizzazione *multidisciplinare*. Poi abbiamo un altro tipo di organizzazione in cui tutti i partecipanti al gruppo hanno la stessa cultura di base, quindi Sergio Razza sa che cos'è la logopedia, la logopedista sa che lavoro fa Sergio Razza, questo non vuole dire che ciascuno fa il lavoro degli altri perché bisogna essere specialisti, ma la cultura c'è, e c'è solo una persona che si rapporta al paziente, eravamo io e la Galli ai tempi, adesso la Galli è a Varese, perché il paziente poi riceve troppe informazioni spesso confuse, una serie di aspetti che voi conoscete. Questa organizzazione *transdisciplinare* in Italia non c'è perché la maggior parte delle organizzazioni sono multidisciplinari e una organizzazione interdisciplinare c'è a Milano dove gli audioprotesisti che hanno un potere accentuato rispetto alla provincia e sono loro che dirigono la storia della gestione della Sordità. Chi dirige questi sistemi, il capo, generalmente è un chirurgo in un ospedale, in una struttura non ospedaliera ovviamente non è un chirurgo. Il curriculum di studi di un chirurgo può essere di due tipi: ci può essere l'otologo audiologo italiano, che fa la chirurgia: c'è solo in Italia e in nessuna altra parte del mondo, sono tutti otorini che fanno questo mestiere, costui si occupa con una formazione di tipo verticale di tutto quanto riguarda l'orecchio e l'udito, dalla prevenzione all'inserimento scolastico, alla riabilitazione, conosce tutti gli argomenti (a differenza invece di chi, otorino tradizionale, che per ragioni ovvie, non potendo essere dio, non potendo sapere tutto, conosce l'orecchio, il naso e la gola solo per quanto riguarda la diagnosi, la terapia medica e chirurgica). Io sono un audiologo e di gola non so niente e quando vedo le gole mi giro dall'altra parte, invece altri miei colleghi sono otorini e operano la laringe e l'orecchio. Poi c'è l'audiofoniatria, che è folle, che io spero che venga cancellato quanto prima, perché sono otorini mancati che non si occupano neanche di naso. Vi voglio parlare di metodi riabilitativi, altra storia abbastanza particolare: metodiche riabilitative, le metodiche gestuali, bimodali e oraliste. Tutte le persone che voi avete conosciuto vi hanno raccontato che loro sono oralisti non specificando che tipo di oralista, in realtà gli oralisti sono di tre tipi, come poi vedremo. Per quanto riguarda il gestuale, tenuto conto che prima mi ha anticipato il collega parlando delle traduzioni io calco un po' la mano su questa cosa, ci sono dei sostenitori del linguaggio gestuale che dicono che se tu fai prima il gestuale e lo prepari questo bambino diventa un genio, altri dicono di no: c'è tutta una storia su questo aspetto ma in realtà non è vera la prima e adesso ve lo dimostrerò. Questo è

un lavoro che abbiamo fatto con la dottoressa Caselli, collaboratrice più stretta della dottoressa Volterra, che è quella che si è inventata la LIS. La LIS non esiste, okay? La LIS non esiste. Alla Caselli io ho chiesto di valutare come andavano i nostri bambini impiantati, che è come chiedere a Moratti di validare il metodo di Galliani, di chiedere al nemico se va bene o no quello che quell'altro ha fatto, e lei ha detto che è una eccellente opportunità per i bambini con qualche difettuccio, l'impianto cocleare. Questo da chi sostiene il gestuale è stato trasformato in un aspetto preponderante, la cosa utile e valida è da fare, poi "qualcuno non viene perfetto" è stato trasformato da questi che raccontano un po' di storielline in un "bisogna fare il gestuale prima dell'impianto cocleare". Questo è stato affermato in più occasioni nel corso di laurea in logopedia all'università di Milano: il che l'ho detto stamattina a Monza e questa cosa mi ha irritato non poco, sia perché il lavoro è mio e sia perché Milano è stata la base, e queste affermazioni sono fuori luogo a Milano, oltre che assurde. Riflettere non fa male: secondo voi il linguaggio gestuale (e io so che qui qualcuno favorevole c'è, ma qui è questione di cose oggettive) lo parlano in tutto il mondo, secondo voi? Perché molti udenti dicono: ah, che bello il gestuale, in Inghilterra parlo la LIS, e loro mi capiscono. La seconda domanda che vi faccio è: la LIS è la lingua usata da sempre da tutti i sordi italiani? Riflettete. Poi vi chiedo: come fa uno a imparare, nasce già saputo o la lingua la impara facendo determinate cose? Qual è la velocità di eloquio della LIS? E qui mi riallaccio all'oratore precedente. Vediamo qualche risposta, è una sorta di esperanto? No, perché ogni città se non ogni borgo ha elaborato un proprio codice gestuale, quello che si parla a Trento è diverso da quello che si parla a Siracusa e non è un dialetto. La LIS è una lingua usata sempre da tutti i sordi italiani? Questa cosa nessuno la sa perché è una lingua codificata nel 1987 da questa signora che si chiama Volterra, bravissima, osservando alcuni sordi, a mio avviso romani, e poi vi spiegherò il perché. Lei ha tirato fuori delle bellissime teorie, anche corrette forse, ma se l'assunto è sbagliato poi tutto quello che ne segue è sbagliato anche se sembra giusto. In realtà la LIS è stata inventata dalla dottoressa Volterra a Roma nel 1987. Dov'è che impariamo a parlare noi? Si impara a parlare a casa e se io imparo a parlare a casa devo ricordarmi che il 90% dei sordi sono figli di udenti e quindi a casa i sordi la LIS non l'hanno imparata perché i loro genitori non la parlano. Allora voi dovete dire: la imparano a scuola, perché questi sono i due luoghi dove si impara una lingua: a casa o a scuola, ma le scuole speciali noi le abbiamo abolite nel 1977, e non si insegnava la LIS, ma se anche si insegnava sono state abolite. Attenzione: la LIS esiste? Renzi, Grillo, quello e quell'altro, lo sanno che lo capiscono solo i locali? Vi dico questo perché in 2 - 3 occasioni sono stato attaccato violentemente dai sordomuti, anche al Niguarda una volta, e non capivo perché, poi ho capito che l'interprete si inventava tutto quello che dicevo perché la LIS esprime in 40 gesti al minuto la media di 70 parole al minuto che è il nostro parlare, quindi la traduttrice è una interprete e essendo tale deve condensare in 40 gesti 70 parole. Allora se io le

sono antipatico parla male di me, se le sono simpatico parla bene di me, ovviamente. Tutte le persone che fanno il gestuale ai telegiornali non mi devono raccontare che i sordi in tutta Italia la capiscono perché non è vero. Questo non vuole dire che non esiste chi parla con il gestuale, non sto dicendo questo, ma non è la lingua nazionale perché è una lingua artificiale codificata. (si mostra un filmato col seguente parlato: *“Tu hai riconosciuto che la speaker è di Roma, come hai fatto, c'è un accento? Sì, viene da Roma perché alcuni segni sono tipicamente di Roma, così come voi udenti, noi possiamo per esempio vedere questo segno di voto, per capire se una persona viene da Firenze”*. All'estero la LIS è differente, perché la LIS non è universale”.) Questa è una presa in giro internazionale, eh? All'estero la stanno abolendo, chi è al potere da 40 anni non avendo studiato non sa che l'avevamo abolita e ha tirato fuori cose passate. Poi vediamo dove esistono le scuole speciali, un sordo negli Stati Uniti costa all'anno 45 mila dollari, circa 40 mila euro, il nostro costo massimo per un sordo con il numero massimo di ore di sostegno è di 8 mila euro. E' chiaro che tutti nel mondo stanno andando alla chiusura delle scuole speciali e noi le abbiamo già chiuse ma c'è qualcuno che dice che le dobbiamo riaprire e qui siamo alla follia totale. questo era per quanto riguarda le scuole e la LIS. Parliamo di noi invece: voi siete convinti di avere seguito lo stesso metodo oralistico, ma non è vero e voi ci siete cascati perché tutti hanno i principi comuni: diagnosi precoce, protesizzazione precoce e riabilitazione, ma in realtà ognuno fa cose diverse. Abbiamo il metodo *udito dipendente*, la prima è stata una americana, la De Filippis in contemporanea che non sapeva l'inglese, non l'ha copiato ma ha seguito una scia culturale che avvolgeva tutto il mondo, oggi si chiama così ed è l'evoluzione di questo tipo di riabilitazione con delle caratteristiche particolari, con il grosso pregio che è quello di attivare l'udito ma con il grosso limite di concentrarsi troppo su esercizi ripetitivi con eccessivo uso dell'udito, scarsa attenzione alla comprensione. Il secondo bambino che vedete è seguito con un metodo nuovo, in questa slide, e il primo è diverso.

- *ripetiamo i numeri: 1, 2, 3, 4. quanti anni hai? 4. come si chiama la mamma? mamma. come si chiama la mamma? Elina. dove abiti? a Milano. come si chiamano le tue maestre? maestre. come si chiamano le tue maestre? Anna e Laura.*

Come potete notare il primo ripeteva le domande, era bloccato nell'identificazione, e l'altro bambino era abilitato in un metodo evoluto. Le metodiche espressioni dipendenti erano quelle padovane, qui l'udito non veniva usato come a Milano in un modo stretto, si usavano le protesi basse e altri metodi, qui non si attaccava l'udito ma si pensava soprattutto al cervello.

Questi due metodi voi li avete seguiti, come quello *acupedico uditivo verbale*. Chi è stato da noi a Varese ha seguito un *protesico cognitivo* che è un misto tra i due che avete visto in questo esempio. Non vado oltre, grazie.

PS Relazione non rivista dal Relatore

Elio Parodi Posso presentare Sergio Razza, specialista nella mappatura degli impianti cocleari, prima con Sandro Burdo e poi con Eliana Cristofari. Ha maturato una lunghissima esperienza nel settore e quindi a lui abbiamo affidato il tema sulle mappature che si rinnovano in ragione dei soggetti e della tipologia degli impianti cocleari.

Sergio Razza

L'evoluzione nelle mappe



Mi è stato affidato l'argomento del futuro nel settore della programmazione degli impianti, cercheremo di trattarlo dal punto di vista di chi fa mappe, io tutti i giorni ho la possibilità di programmare impianti cocleari e quindi cercherò di fare una panoramica su quello che vorrei nel futuro dal mio punto di vista. Vediamo che nel mondo dell'impianto cocleare e in generale in quello delle protesi uditive siamo in un momento di grande

fermento perché si assiste a una crescita esponenziale di ricerche e pubblicazioni inerenti al nuovo sviluppo dell'hardware, software e programmazione. Clark, il capostipite padre fondatore dell'impianto cocleare moderno, nel '90 pubblicò questo semplice schema illuminante rispetto alla missione dei progettisti - costruttori di impianti cocleari e di quello che è il problema con il quale loro si devono confrontare. All'estrema sinistra della slide vediamo che all'impianto cocleare arriva un segnale ricco di indizi, di elementi informativi che sono quelli che formano la parola, il messaggio verbale, e da cui poi all'estrema destra il sistema uditivo dovrebbe ricavare / estrarre elementi utili per la decodificazione, riconoscimento e comprensione. In mezzo sta il collo di bottiglia rappresentato dalla interfaccia elettrico neurale. Qua ci sono due aspetti: 1) l'aspetto neurale intrinseco alla persona, paziente, quel sistema uditivo e il risultato talvolta dipende non dall'impianto ma dal paziente: in situazioni in cui ci troviamo con una anatomia compromessa o in premessa di un deficit correlato già partiamo svantaggiati, se partiamo da una situazione anatomica ideale in un paziente rimasto deprivato dal punto di vista uditivo per poco tempo (in un bambino piccolo che si inizia da zero), è molto più semplice. Poi c'è la parte elettrica del collo di bottiglia legata all'impianto cocleare sulla quale i progettisti devono lavorare per il futuro per allargare sempre di più la banda uditiva. Questa è la missione di chi si occupa di impianti cocleari a livello di progetto e a livello anche di costruzione del nuovo hardware. L'impianto funziona secondo questo schema di flusso del quale parlo brevemente, una parte dell'analisi viene svolta attualmente al di fuori nel processore lavoratore esterno del segnale che si occupa di raccogliere il segnale e convertirlo in una serie di numeri tramite la conversione analogica digitale e avvengono una serie di pre-processamenti sulla direzionalità, filtraggi e compressioni, questo segnale così elaborato

viene trasmesso tramite la cute via onda radio alla parte impiantata dove un ricevitore - codificatore deve codificare questo segnale in arrivo dall'esterno e organizzare una sorta di stimolazione mirata a una serie di elettrodi per attivare poi l'attivazione delle fibre neurali e così via fino ai centri superiori. In sostanza quindi l'impianto cocleare diventa la nuova coclea e quindi deve sostituirsi perfettamente alla fisiologia cocleare. Quindi l'obiettivo dell'impianto è quello di trasferire un codice informativo, l'impianto diventa la nuova anatomia - periferia dell'orecchio e la programmazione diventa la sua fisiologia, decide come quell'orecchio dovrà funzionare. L'orecchio fisiologico compie una serie di operazioni molto complesse, a livello periferico grazie alla sinergia alle cellule cigliate esterne, quelle interne e tutta una serie di altri meccanismi. La cosa più importante di tutte è che la coclea funziona come un filtro frequenziale attivo che lavora per una serie successiva di compressioni del segnale: quindi la coclea comprime il segnale in più stadi, è una compressione sofisticata come il suo tipo di filtraggio. L'impianto cocleare fa la stessa cosa con tre limiti: i tre limiti sono che, primo, la risoluzione, analisi minima parcellare del segnale, è approfondita per ovvi motivi anatomici; poi la modalità di filtraggio è meno codificata e infine la compressione del segnale, multistadio a livello della coclea, qui avviene in modo più deterministico, si può dire a singolo stadio. Ci sono questi tre limiti che tuttavia non impediscono di raggiungere ottimi risultati qualora la parte biologica anatomica del collo di bottiglia di prima sia codificante e abbiamo ottimi risultati con i pazienti. Se dobbiamo guardare al futuro perché non sperare che questi tre limiti vengano superati tramite una serie di strategie e modifiche hardware? Gli attuali progettisti sono al lavoro per aggirare e superare questi limiti. In futuro quali sono i progetti e gli obiettivi a cui si tende? Il primo è l'ampliamento del campo dinamico elettrico dell'impianto. Il secondo è il miglioramento della risoluzione spettrale, della capacità fine. Il terzo è il miglioramento anche della risoluzione temporale, la coclea analizza il segnale dal punto di vista spaziale, frequenziale, sia dal punto di vista della tempistica di stimolazione, l'impianto cocleare deve migliorare questi aspetti. In più, e questo non c'entra con i primi tre passaggi anche se li riassume, i progettisti attuali di impianti stanno guardando la possibilità di implementare la modalità di gestione automatica del mappaggio, un po' perché gli impianti cocleari si stanno diffondendo e si diffonderanno sempre di più tramite l'allargamento delle indicazioni e un po' perché è importante potere disporre di metodiche telemetriche avanzate, sistemi che ci informano dall'interno all'esterno su come sta rispondendo quel particolare impianto cocleare collegato a quella particolare anatomia; i sistemi telemetrici avanzati forniscono ottime informazioni che permettono di mappare le informazioni che ora coinvolgono la periferia del sistema uditivo ma perché non pensare a studi anche del tronco o della corteccia? Il primo punto era l'allargamento del campo dinamico acustico che è molto ampio, 110 - 120 decibel, parlo di udito stimolo acustico, il corrispondente udito per stimolo elettrico per impianto cocleare è molto più stretto, la slide raffigura un intervallo di 20 decibel, estremamente

ottimistico, perché in molti casi il range non raggiunge i 10 decibel. Questa divergenza tra campi dinamici porta a una serie di alterazioni nella integrazione temporale e nella gestione della sensazione di altezza, di quanto un suono risulta più grave e più acuto. Per migliorare questi aspetti in futuro bisognerà lavorare proprio sulla struttura temporale del segnale, le strategie dovranno lavorare su questo aspetto. Oggi cosa facciamo? Ci sono strategie che ci permettono di ottemperare a questo in qualche modo. Se consideriamo che l'azione della compressione che deve essere fortissima, da 10 a 20 decibel, l'azione congiunta alla complessità di controllare il rumore di fondo, potrebbero rendere inudibili i rumori a bassa intensità, problemi che chi porta l'impianto conosce, come chi porta le protesi. Oggi ricorriamo a un algoritmo utile che si chiama **adro** che noi usiamo dal '98 adesso qua è stato sperimentato e ottimizza il guadagno in uscita e tutti gli impianti cocleari beneficiano di questo algoritmo e verranno elaborate strategie di codifica del segnale che sono attualmente in fase sperimentale e che permetteranno di lavorare sulla struttura temporale del segnale. Un'altra metodica è il condizionamento, l'invio di un segnale a bassa intensità che non produce sensazione uditiva ma che mantiene le fibre neurali in un costante stato di eccitazione di base e questo un po' tende a emulare il comportamento fisiologico della coclea. Per quanto riguarda il miglioramento della risoluzione spettrale che era al secondo punto di quello che vogliamo essere il futuro, la risoluzione spettrale attualmente è legata all'attività di stimolazione, il codice per cui si lavora si chiama tono topico e le frequenze gravi come toni vengono inviate in un punto particolare dell'impianto che corrisponde allo stesso punto utilizzato dalla coclea, la zona apicale serve alla codifica e le zone basali della coclea e dell'impianto servono a codificare le frequenze acute. Qui c'è da dire una cosa importante, che questo schema è comune a tutti gli impianti, poi possono cambiare le numerazioni, a ogni elettrodo corrisponde una porzione di tessuto neurale, questo tratto di fibre del nervo acustico. Nella nostra stimolazione dovremmo essere certi che stimolando per esempio l'elettrodo 10, andremo a sollecitare solo quella porzione con una frequenza centrale che si chiama "frequenza caratteristica": questo per una serie di problemi non avviene sempre e limita la capacità di risoluzione dell'impianto. I pazienti con l'impianto sono generalmente quasi tutti in grado di mettere in scala i suoni dal punto di vista della loro altezza, quanto più grave tanto più è acuto. Distinguere le differenze sequenziali è diverso da quello che avviene con l'udito acustico mediato dall'udito semplificato di una protesi, questa risoluzione tende a essere migliore. Secondo alcuni studi vi sarebbe la correlazione tra la capacità di correzione del rumore e la capacità di separare i segnali di frequenza diversa, bande sequenziali. A Varese stiamo raccogliendo dei dati, a questo proposito, siamo però alla fase preliminare e i dati sono da esaminare bene, tuttavia è significativo notare che il nostro paziente che vanta le migliori abilità di riconoscimento è quello che riesce a discriminare meglio gli intervalli. Pensiamo a impianti in grado di codificare meglio questi aspetti. Quali sono i limiti della attuale

soluzione spettrale? Il numero di elettrodi, 22 sono quelli fisici attualmente, può essere questo il motivo? Non lo sappiamo bene. O l'ampia dispersione elettrica, stimoliamo l'elettrodo 10 e io sono convinto di evocare le frequenze collegate a quell'elettrodo, da 1000 a 1200 hertz, ma io attivo anche gli altri elettrodi così facendo per la dispersione di corrente e bisogna lavorare in questo senso. Poi ci sono alcune proposte fatte dai produttori di impianti cocleari uno di questi riguarda i canali virtuali, cioè la possibilità di evocare delle frequenze intermedie utilizzando una stimolazione combinata tra più elettrodi, concetto di cui parlano varie aziende, Cochlear e Medel, e poi c'è un elemento futuribile, è appena uscito questo articolo 15 giorni fa pubblicato dal gruppo di Hannover, dove sono all'avanguardia per quanto riguarda gli impianti cocleari e del tronco in Europa e tra gli autori di questa ricerca c'è l'esponente di punta chirurgo di quella scuola. Vi leggo quello che si dice nell'intervista: *“gli impianti cocleari possono ripristinare la funzione uditiva grazie alla stimolazione elettrica del nervo uditivo in gran parte, aiutando le persone con problemi di sordità a ottenere una appropriata percezione del linguaggio, la performance uditiva tuttavia è molto ridotta in ambienti rumorosi e questo è stato attribuito parzialmente alla precisione spaziale minima legata alla stimolazione elettrica”*, alla bassa risoluzione spettrale di cui vi dicevo prima. Quindi in casa e in virtù della tonalità tipica della coclea si potrebbe stimolare il tessuto dal punto di vista spaziale in modo più specifico, e questo non vuole dire niente, siamo estremamente lontani, parliamo di futuro e questo potrebbe essere una proiezione di un argomento che potrebbe svilupparsi. Quindi abbiamo visto questo discorso sulle strutture ai fini spettrali; per quanto riguarda le strutture ai fini temporali, come vedete da questa figura, è rappresentato dall'impianto con le linee verdi, strutture ai fini temporali, e poi c'è l'inviluppo che è la linea rossa che trasferisce il tetto, formanti praticamente del segnale. Questa che vedete è un'altra linea di sviluppo per il futuro perché attualmente strategie che siano mirate al recupero delle strutture temporali fini ce n'è solo una commercializzata sulla cui efficacia ci sono dei dubbi perché è ancora non testata completamente, e questa strategia comunque mira alla rappresentazione del codice temporale e del codice spaziale. Un'altra tecnica, molto utilizzata per codificare bene le strutture ai fini temporali, è la stimolazione elettroacustica in cui si combina l'impianto cocleare e una protesi acustica con la stimolazione acustica. Anche qui ci sarà uno sviluppo perché escono dei processori ibridi sempre più evoluti, è appena uscito il cp810 ibrido che permetterà delle implementazioni e un allargamento delle indicazioni con una comodità di uso perché non abbiamo una protesi più un impianto ma un unico sistema che gestisce entrambe le stimolazioni e da questo ci aspettiamo molto. Il futuro prevederà la progettazione di strategie ad hoc per sfruttare queste modalità di stimolazione. L'ultimo argomento per quanto riguarda il futuro è la implementazione di telemetrie sempre più avanzate che ci permettano di raccogliere facilmente una serie di dati che poi potremo implementare nella mappa per migliorare il livello di personalizzazione. Attualmente la telemetria

funziona benissimo a livello periferico, ma in futuro speriamo si possa indagare in modo più approfondito, ma è quello che si augura un ricercatore olandese che 3 anni fa ha pubblicato questo articolo in cui suggerisce la diffusione della telemetria corticale intracorporea, l'utilizzo degli elettrodi dell'impianto cocleare per andare a misurare telemetricamente i potenziali corticali, questo sarebbe una cosa fantastica. Attualmente noi raccogliamo una serie di dati, tramite alcune tecniche telemetriche e altre fisiologiche, per costruire un profilo per ogni orecchio e questo fornisce informazioni che poi utilizziamo nella mappa, informazioni che possono essere di tipo quantitativo, e ci dicono a che livello siamo di impedenza, e ci danno informazioni sulla risoluzione frequenziale e quanto la stimolazione su un elettrodo sia mirata o quanto dispersa. Quanto ci sarà utile perché in base a questa informazione potremo decidere di modificare questo parametro che permette di attribuire a ogni elettrodo o canale un certo intervallo di frequenze. Se sappiamo che interrogando un elettrodo ne prendiamo 4 - 5, dovremo cercare di codificarli per non sparare nel vuoto. Il nervo quando viene stimolato va in refrattarietà, rimane silente e noi dobbiamo sapere quanto dura questo periodo perché se continuiamo a stimolare non otteniamo risposta se il nervo è silente. Allora quale sarà, speriamo, il futuro dell'impianto cocleare? L'alta definizione, strutture temporali fini e strutture spettrali fini, la versatilità della stimolazione, avere impianti che possano permettere una stimolazione elettrodo per elettrodo variabile nel tempo e non fissa come gli impianti attuali, l'ampliamento del campo dinamico, l'estensione della risposta esponenziale e il potenziamento delle tecniche telemetriche. Queste slide le avevamo preparate con il dottor Sandro Burdo nel 2008, la sintesi delle pietre miliari del nostro percorso, questa prima slide si riferisce alla evoluzione delle strategie di codifica e se vediamo la casella del futuro, nel 2008 ci aspettavamo un miglioramento della alta definizione, cosa che stiamo aspettando ancora, la strada è lunga e rimane un obiettivo importante. Poi ci aspettavamo larghezza e impulso variabile, vogliamo infatti impianti dove si possa stimolare in maniera indipendente. Per quanto riguarda il futuro e le modalità di combinazione, nel 2008 avevamo detto "stimolazione combinata" per riferirci alla stimolazione elettroacustica, allora lo facevamo anche se con sistemi non studiati ad hoc, ma c'è da lavorare su questo aspetto. Nel 2008 parlavamo dei canali virtuali e su questo tema la diatriba è ancora aperta. Per quanto riguarda l'evoluzione delle tecniche, l'evoluzione della programmazione, e del mappaggio sono legati a quello che ci offre la tecnologia e più strumenti evoluti abbiamo e più possiamo evolvere la metodica di mappaggio. Qui si chiude il futuro totalmente impiantabile, l'argomento è aperto e siamo in attesa e rispetto al 2008 siamo molti più vicini. Questa è la panoramica che volevo fornirvi, mi fermo qua.

DIBATTITO

Elio Parodi - Chiamo gentilmente tutti i relatori presenti per il rush finale con le domande dal pubblico e i chiarimenti su tutte le varie questioni che abbiamo sollevato.

Io vengo in sala con il microfono portatile se dovessero esserci delle domande.



Anna Malgesini del direttivo FIADDA: Volevo chiedere delle situazioni di chi ha fatto l'impianto e portava le protesi e poi ha continuato a portare la protesi per un certo periodo. Mia figlia è stata operata a 24 anni, ha portato l'impianto e la protesi, poi è cresciuta e ha avuto due figli e non ha più messo la protesi, e adesso non riesce più a portarla: che

tipo di interferenze ci possono essere? Come mette la protesi le gira la testa, senza protesi riesce a sfruttare meglio l'impianto, come regolarci?

Sandro Burdo - Sua figlia non usa più la protesi perché in quell'orecchio lì non ci sente più, la soluzione era mettere un secondo impianto. Le protesi vengono abbandonate perché l'altro orecchio funziona molto bene, quello con l'impianto, quindi non ci sono interferenze, sono inutili le protesi. Molto spesso i genitori dei ragazzi sordi di un tempo non avevano la coscienza che il 90% della comunicazione veniva dalla lettura labiale e non dalle orecchie, adesso a sua figlia arriva dalle orecchie, ma una volta arrivava dalla lettura labiale, quindi ora fa bene a non metterlo.

Anna Malgesini - I primi tempi lo portava e sembrava che sentisse.

Sandro Burdo - Ai tempi avevamo attuato la bimodale protesi più impianto. Voi siete convinti che loro sentissero con le protesi, ma loro sentivano con gli occhi, le protesi erano una stampella che adesso è inutile. Ai tempi l'hanno usata, e la prossima settimana a Messina faremo vedere come nella prima fase di impianto è utile associare la protesi nel passaggio dalla stimolazione acustica a quella elettrica, una specie di ponte tra le due: almeno 5 - 6 mesi post - chirurgici fare questo passaggio da poi abbandonare però.

Anna Malgesini - Lei l'ha portata per 10 anni, fino a quando non ha avuto i gemelli.

Sandro Burdo - Io la capisco perfettamente. però questa sua attenzione è emotiva perché lei, non sua figlia, sulla protesi ha lavorato molto e vedere abbandonare la protesi le piange il cuore.

Anna Malgesini - Io me ne sono accorta in questi due anni. Allora non mi devo preoccupare da questo punto di vista.?

Sandro Burdo - Fa solo bene.

Marilena Ferrario - Io ho avuto due figlie e hanno fatto l'impianto cocleare a 20 anni, la prima ha avuto una reazione nella norma, la seconda ha rifiutato l'impianto e lo mette perché è consapevole del guadagno probabilmente, però mi preoccupa un po' perché non ha avuto la stessa reazione dell'altra, la stanca molto perché ha bisogno di silenzio, la vedo più irritata alla fine della giornata o al mattino quando deve mettere l'impianto. Quindi non ha avuto la stessa reazione della prima, però è strana questa reazione di grande momento di difficoltà quando lo mette, alla sera è stanca, quindi lo toglie e poi lo rimette perché consapevole del fatto che deve portarlo, mi lascia un po' perplessa questo tipo di reazione.

Sandro Burdo - Io ho protesizzato sua figlia e se lei mi dice questo sono ancora più perplesso.

Elio Parodi - Altre domande?

Pasquale Monardo - Io ho perso l'udito sull'orecchio destro con un trauma acustico auricolare quando ero militare e ho le protesi, la perdita dell'udito però non è stata totale, adesso da questo non sento più niente, invece con l'altro protesizzato riesco ad avere una relazione. Volevo sapere se da questo orecchio avendo avuto un problema, posso fare un impianto cocleare o no?

Sergio Razza - Rispondere così non è possibile, bisogna vedere l'esame audiometrico e fare una valutazione di test, anche a livello di immagini, teoricamente da quello che mi dice è possibile, ma bisogna avere dei dati audiometrici.

Pasquale Monardo - L'ultima volta sono stato ricoverato per delle vertigini e non hanno saputo dirmi se erano legate al problema dell'udito. L'ultimo esame audiometrico che ho fatto mi hanno detto: è talmente basso che su questo orecchio è inutile fare altri esami audiometrici.

Sergio Razza - il profilo audiometrico sembra corrispondere a una ipoacusia quindi si potrebbe fare l'impianto, ma non si può decidere solo per questo aspetto.

Sandro Burdo - Io penso che sia possibile.

Lorenzo Di Ciaccio - La domanda è per Sergio Razza: io mi occupo di software e accessibilità in genere adesso per le persone sorde, e mi domandavo in che modo dall'esterno si possa interagire con un impianto cocleare. Io ho una capacità di calcolo maggiore rispetto a quella che può avere un impianto all'esterno e potrei manipolare il suono per renderlo processabile dall'impianto, è pensabile a un approccio di questo tipo?

Sergio Razza - Gli impianti cocleari sono sistemi chiusi non si può accedere ai codici, è difficile interfacciarsi in quel modo, l'unico modo è collegare un dispositivo esterno, gli impianti hanno dei dispositivi da cui entra un segnale audio che può essere implementato all'elaborazione del segnale.

Lorenzo Di Ciaccio - Se io so che la sordità è più intensa in alcune frequenze, posso decidere di trasformare le frequenze a monte dell'impianto per mandare quest'audio?

Sergio Razza - In teoria sì, è chiaro che quell'impianto ha un suo modo di elaborare anche il segnale, per cui ci sarebbe un grosso problema di impedenze del trasferimento del segnale dall'esterno, per cui bisogna valutarlo: non è così semplice il discorso.

Lorenzo Di Ciaccio - Noi volevamo avviare una ricerca in quest'ambito.

Sergio Razza - Ci sono piattaforme dedicate agli sperimentatori dove si potrebbe intervenire, quindi si potrebbe praticare questa via.

Elio Parodi - A me piace che ci sia un dialogo anche all'interno, questa è l'occasione per creare nuovi rapporti e confrontarsi perché sicuramente la scienza va avanti anche in ragione della interdisciplinarietà, ovvero ci sono traguardi raggiunti in certi settori che poi vanno a favorire settori limitrofi, vicini che non gli stessi settori. Quindi mantenere dei buoni rapporti all'interno sarebbe molto interessante.

Emi Bonadonna - A questo proposito volevo mettere in contatto chi si occupa della formazione per ora degli assistenti alla comunicazione, ma secondo me nel futuro sarà poi nella formazione di tutti gli insegnanti di sostegno perché non vedo questa duplice figura dell'insegnante di sostegno, assistente alla comunicazione, che è abbastanza un pasticcio per molti versi. Quindi mettere in comunicazione la dottoressa Marcella Nalli che si occupa di questo con questi servizi online, che sembrano avere una grossa diffusione, li stiamo sperimentando, saranno da mettere a punto anche quelli, con gli audiologi, il dottor Sandro Burdo da un lato, e con Varese e con il prof. Martini che lo rappresenta dal punto di vista della ricerca, e quindi chi ha a che fare con la Sordità. Perché questa spaccatura tra l'educatore e il medico io la vedo male, come assolutamente negativa, fonte di pregiudizi l'uno verso l'altro e di risorse presenti da usare sprecate in una controversia inesistente che non ha nessuna logica. Questo poi va a rientrare un po' nel discorso delle diverse figure che devono intervenire quando si opera sulla sordità. Lo chiamo intervento perché la parola riabilitazione o educazione o rieducazione, queste parole sono usate a volte in maniera diversa, quello che è chiaro è che il bambino sordo deve essere preso in carico da più specialisti ma non può avvenire quello che succede oggi che interviene il chirurgo e pianta in asso il bambino oppure c'è un centro di riabilitazione che non ha un riferimento preciso con il chirurgo, con l'audiologo etc.. Varese è stato un modello molto chiaro di intervento con tutti quanti, ma con un'unica presa in carico, perché altrimenti può anche succedere che in alcuni centri ospedalieri che intervengono sui bambini sordi, ci sono tante stanze con tanti liberi professionisti che lavorano uno con una specialità e l'altro con l'altra: abbiamo degli esempi con un funzionamento non pessimo, diciamo, ma con dei difetti grossi.

Elio Parodi - Io faccio una domanda soprattutto a nome dei genitori presenti: Laura, quando noi come genitori abbiamo avuto il primo impatto con il figlio sordo siamo andati in crisi, abbiamo

attraversato momenti veramente difficili, la maggior parte delle mamme ha sofferto sensi di colpa per queste cose, e quando ci siamo riuniti le prime volte tra genitori vedendo di fare qualcosa il nostro obiettivo era: vogliamo che nostro figlio non sia più sordo e quindi cerchiamo i sistemi perché la sordità sia sconfitta. Questo sogno possono portarlo dentro ancora i genitori di oggi?

Laura Astolfi - Che responsabilità rispondere a questa domanda. Direi di sì, che è un sogno che guardando alle tecnologie e l'evoluzione continua e anche quanto ci hanno presentato gli audiologi qua, sì, non in tutti i casi adesso, ma in un futuro secondo me è un problema che può essere affrontato con più serenità, in un futuro che non so quantificare. Perché tutti mi chiedono: ma le cellule staminali? Le cellule staminali le stiamo studiando. Oppure mi chiedono: gli impianti cocleari? Gli impianti cocleari funzionano ma non ugualmente per tutti, questo è il dato di fatto. Però vedo sia dalla parte nostra dei biologi che studiamo in vitro nell'animale, nella persona, nella struttura come si comportano, il nostro audiologo ha appena mostrato come si può mappare, hanno fatto vedere come si può intervenire, sono tutte cose che si stanno studiando e evolvendo e possono portare a risolvere con più serenità questo problema, però non so i tempi.

Elio Parodi - Dottor Sandro Burdo, avremo presto gli impianti cocleari completamente interni che potranno andare in acqua e si potrà vivere con l'impianto? Quando mia figlia mise le protesi voleva portarle anche di notte perché aveva capito che era una conquista, anche l'impianto cocleare perché non portarlo di notte? Mia figlia l'ha portato di notte per i bambini piccoli perché temeva di non sentirli piangere. Il dottor Clark aveva detto 5 - 6 anni fa che ci sarebbe stato l'impianto cocleare completamente interno.

Sandro Burdo - L'impianto cocleare completamente interno viene sollecitato perché non si accetta la sordità. Vorrei aggiungere rispetto a quello che ha detto la collega Laura Astolfi, che la maggior parte dei nostri bambini non sono due, ma 4 - 500, hanno un udito normale e una vita normale, vanno a dormire con l'impianto perché il nostro metodo presuppone questo, seguendo sempre le regole del contadino: se noi quando andiamo a dormire non ci spegniamo le orecchie, non vedo perché debbano farlo i sordi. La funzione dell'udito è molto importante e quindi tutti i nostri bambini vanno a dormire con l'impianto. Oggi è più facile dire chi sbaglia, il problema è fare in modo che tutti possono usufruire di questa opportunità, non se si può utilizzarla, ma che si deve utilizzare, bisogna fare in modo che tutti la sfruttino. Purtroppo che cosa è successo? Che c'è stato un "gasamento" totale chirurgico e persone che non hanno mai visto un sordo mettono tuttora degli impianti cocleari: questa è la cosa grave. E le associazioni su questo punto dovrebbero darsi un po' più da fare nel controllo dei centri audiologi, ne bastano 2 - 3 in una Regione, ma devono essere qualificati dove la sordità viene gestita. Il problema oggi è che sembra paradossale ma si sta allungando di nuovo il tempo di intervento. C'è stato un momento nostro di massimo fulgore perché vedevamo i bambini a 1 - 2 giorni di vita, li gestivamo fino al sesto mese, al nono li

impiantavamo e adesso arrivano invece dei bambini di 3 anni perché si sono inseriti dei dilettanti su questo problema, e vigilare è un dovere delle associazioni non nostro.

Emi Bonadonna – E' giustissimo questo rimprovero di Sandro Burdo alle associazioni ma le associazioni dei genitori sono prevalentemente associazioni di genitori con figli che hanno 30 - 40 anni, quindi hanno avuto alle spalle una realtà completamente diversa. All'interno dell'associazione nazionale, il discorso dell'impianto cocleare ma non dell'impianto cocleare in sé, quanto del recupero uditivo, quindi del lavoro sul deficit iniziale, viene sempre o spesso trascurato perché si dice: perché medicalizzare la sordità: e questa cosa la si dice un po' meno ma si sente ancora oggi. Dovremmo come associazioni storiche fare chiarezza sui tipi di intervento che richiedono realtà diverse perché è giusto dare un interprete gestuale a un sordomuto che ha difficoltà di capire, dobbiamo dare tutti i supporti visivi e quello che serve a chi ha difficoltà di accogliere la parola uditivamente come segnale, ma dobbiamo lavorare su quello che è possibile fare oggi e renderlo fruibile per tutti. Quindi per esempio essere molto attivi nel combattere una Regione Lombardia che dà gli impianti a chiunque. L'impianto cocleare nei bambini si dà solo a quei centri qualificati per farlo, non si dà a un medico che opera in una struttura privata, mette l'impianto cocleare al bambino, poi se ne va e i genitori non sanno cosa fare. Questo succede in Lombardia!

Elio Parodi - Con Andrea Franzetti le cose stanno migliorando?

Emi Bonadonna - Sì, ma dobbiamo appoggiare Andrea Franzetti perché lavora in questo contesto e le associazioni storiche non ci sentono! E ci sono una pluralità di associazioni che interagiscono con le istituzioni che portano avanti discorsi completamente diversi e che sulla parte medica assolutamente non vogliono prestare attenzione.

Marcella Nalli - La cosa che mi sembra stranissima è che più andiamo avanti e più torniamo indietro. Il dibattito acceso in questi anni ha rimesso il focus sulla questione della gestualità e oralismo. Per me è allucinante. Il mandato di formazione a cui rispondo è un mandato di assistenti alla comunicazione, diciamo l'insegnante di sostegno poiché effettivamente alternativa soprattutto in periodi di coperte corte nelle disponibilità economiche. Quindi il nostro assistente alla comunicazione deve rispondere alle esigenze che la famiglia ha deciso, se la famiglia ha deciso che il bambino sia segnante noi non ci possiamo fare niente, ma siccome di fatto si instaurano rapporti eccellenti e quando il rapporto educativo funziona è di mediazione come rapporto attivo a tutto tondo, anzi, noi li prepariamo, io ho una assistente sociologa che ci aiuta a preparare il tutto al meglio. Nel mio progetto formativo sento la responsabilità di dovere informare gli assistenti alla comunicazione al consenso informato, tra virgolette, perché è un onere del medico, ma di fatto le famiglie fanno riferimento ai nostri assistenti per avere informazioni e consigli. E ci troviamo a dovere gestire dei bisogni informativi di sportello a cui cerchiamo di dare risposta. In Italia mancano delle fondazioni come ci sono in Inghilterra che accompagnano effettivamente e le

disponibilità delle associazioni, e io vi ringrazio perché evidentemente voi rappresentate il buono che c'è su tutto il territorio (mai tutto è cattivo o mai tutto è buono) ma le associazioni si perdono in discussioni che sono marginali rispetto alla questione del farsi carico della situazione. Vedo che siamo chiamati in causa come gestori, essendo gestori di servizi, e dal punto di vista della formazione cercando di formare il personale anche a questa sfera di bisogni, percepisco che sia una assenza di qualche altro tassello che pure sembrerebbe... Io sono partita studiando medicina, sono diventata audiometrista, ottica per incidente di percorso, poi con Colletti e Santoni ho ripreso a lavorare come pedagogia e facevo molti allenamenti acustici. Nel male e nel bene adesso non c'è più niente all'università di Verona! E se guardiamo la questione dal punto di vista degli impianti cocleari, è territorio veramente povero! All'istituto Provolo, io vi ho lavorato mandata dal dottor Santoni che era diventato il responsabile del servizio di audiologia e rieducazione fonetica, prima ospitavano i bambini sordi, adesso sono multi- disabili, poi l'Istituto Provolo è entrato nella mischia di quello scandalo.

Sandro Burdo - Quello scandalo è gravissimo, non tanto per gli attori ma tanto per l'uso che è stato fatto dei sordi.

Marcella Nalli - Non c'è dubbio. E' nata una realtà associativa dalla sofferenza di questa gente. L'hanno risolta, ma un po' messa a tacere, avvocati cari amici miei, un avvocato soprattutto decisamente bravo a cucire i rapporti, ma una gestione molto cattiva della situazione. Io ho lavorato tanti anni lì al Provolo, anzi ho coordinato la partenza del progetto Provolo 2000 con i fondi regionali. Ma lasciamo perdere. Le istituzioni non si espongono su Verona, impiantano o impiantavano, adesso l'attività è contenuta, adesso nell'ambiente c'è una querelle di nuovo, ma di certo non abilitano in modo sistematico.

Elio Parodi - Grazie a tutti voi e spero che possiate risentirvi tra voi perché il problema della sordità sia tenuto sotto controllo e dia dei buoni risultati. Grazie a Lorenzo Di Ciaccio, Angelo Paglino, Sandro Burdo, Marcella Nalli, Emi Bonadonna, Laura Astolfi, Sergio Razza. Buona serata a tutti e grazie per la pazienza di essere stati con noi fino alla fine. Ringrazio Mauro, tecnico della Cassa Rurale, Agostino fotografo del pomeriggio, e un applauso a Rita che ha fatto i sottotitoli!
Grazie a tutti voi.