

Due passi in corsa verso l'autonomia: impianto cocleare e logopedia

Intervista a Letizia raccontata da Chiara Di Palma



La sordità non è un marchio. Io sono normale: al posto di un paio d'occhiali ho una protesi; da un anno indosso l'impianto cocleare.

Ho deciso di impiantarmi per spingermi al massimo delle potenzialità, per correggere un difetto che non mi permette di comunicare quindi di vivere in completa autonomia. Mi innervosisce essere trattata diversamente e l'impianto è un passo decisivo verso questa indipendenza.

Mi sono chiesta: perché non farlo?

Oggi lo rifarebbe.

Letizia Giulina si opera all'età di ventidue anni. Una decisione estremamente sua, sostenuta da genitori e fidanzato, ma diretta da lei. Si paragona ad un treno in corsa perché non ha lasciato a nessuno, nemmeno a sé stessa il tempo di pensarci ancora un po'.

Trascorso un anno dall'operazione è ben consapevole che la scelta dell'impianto cocleare in età adulta, sia cosa intima e personale. Ogni persona ha un suo trascorso tale da riconoscerne o meno la motivazione.

I genitori entrambi udenti hanno cercato invano tempo e risposte. Gli specialisti che hanno accompagnato Letizia per vent'anni, l'otorino e il tecnico

dell'apparecchio acustico si sono trovati in contrasto. Internet ricettacolo di fotografie e descrizioni chirurgiche può diventare uno strumento spaventoso. Non è un'operazione leggera ma la decisione deve andare al di là di un'ingerenza fisica. *È una decisione personale.* Ripete spesso.

Letizia non nasce sorda. A tre anni comincia a manifestare il bisogno di riascoltare una favola non come coccola d'infanzia ma per l'esigenza di non perderla del tutto. Comincia a non sentire e non ne saprà mai la causa. Per ben due anni rimane sorda senza supporti: i medici reputano normale e comune che un bambino a quell'età cominci a chiedere di ripetere.

Io ero furba nella prova dei suoni: riuscivo a capire quando il dottore mi metteva la musica.

Avevo sviluppato fin da subito una capacità di leggere il labiale in maniera elevata.

Come adesso, perché io ho imparato a parlare, quando sono nata sentivo.

In prima elementare indossa le protesi acustiche senza le quali non sentirebbe più nulla. Ogni cinque anni le protesi vengono sostituite con un modello sempre nuovo, migliore.

Cambiare protesi significa riabituarsi, perché sono sempre suoni diversi: suoni diversi ma anche gli stessi suoni sentiti in maniera diversa.

L'ultima protesi però l'ha rifiutata nel giro di tre settimane.

Se questo era il massimo con le protesi, con l'impianto, anche con fatica sicuramente sarei riuscita ad ottenere di più.

Da qui la decisione immediata di impiantarsi.

Dopo un mese dall'operazione le viene attivato l'impianto. L'impatto è strano e deludente: sente solo fischi e suoni interni tanto da ipotizzarli come immaginari, li definisce *fischi della testa*. Il passo successivo è collegare i fischi ai suoni ed infine i suoni devono diventare parole.

È l'esercizio costante e mirato che permette questo scatto: un esercizio personale ma regolato e guidato principalmente dalla logopedia post operatoria che non può in alcun modo essere sostituita né slegata dall'operazione stessa.

Inizialmente avevo difficoltà con i suoni gravi che invece con le protesi sentivo meglio.

Adesso riesco a sentire le persone che mi parlano da dietro senza guardarle in faccia.

Sento per la prima volta i suoni acuti: la macchinetta del caffè da un'altra stanza, gli uccellini con le finestre chiuse, il ticchettio di un orologio.

Ha la necessità costante di domandare alle persone vicine: *"Questo suono che cos'è"?*

L'impianto permette di sentire più internamente dentro la testa, sentire ciò che non hai mai udito prima. La logopedia permette al cervello di rielaborare il nuovo e il vecchio insieme e reinterpretare parole e suoni. Sono due azioni congiunte, devono andare di pari passo.

Adesso ha l'impianto nell'orecchio destro e nel sinistro mantiene la protesi.

Le capita a volte di spegnere la protesi perché l'impianto abbassa i rumori e alza la voce di poco: *si sente meglio*. Ambisce ad usare solo l'impianto ma per il momento rallenta la corsa; non è immediato e sente di appoggiarsi ancora alla protesi finché può aiutarla.

In fin dei conti gli ausili acustici e la sua intraprendenza le sono bastati per affrontare una lodevole carriera scolastica senza altri sostegni. Senza particolari difficoltà di relazione né con i compagni né con gli insegnanti arriva oggi ad un passo dalla laurea. Studia Scienze della Formazione a Bologna; vuole fare la maestra di nido e non ha paura (se non qualche ansia caratteriale non legata alla sordità) di un lavoro che metta in gioco la flessibilità, l'ascolto e l'attenzione, veri patrimoni di un educatore.

La sicurezza che mostra è probabilmente frutto di un grande lavoro umano, di una costruzione personale che si è imposta per non uscire dagli standard. Non senza disagi.

Con le protesi mi stancavo molto. Bisogna sempre essere concentrati; qualsiasi situazione collettiva, di gruppo, diventa pesante e faticosa.

Nell'ultimo periodo notavo che facevo molta fatica a sentire anche con una persona vicina e chiedevo spesso di ripetere.

È questo il periodo dove Letizia accusa grande stanchezza mentale ma soprattutto il fastidio di

dover "subire" sempre maggiori atteggiamenti accondiscendenti da parte di chi le sta vicino, motivi che la porteranno a scegliere l'impianto cocleare. Non sono poche le occasioni di scambio e di relazione che si è costruita: frequenta un gruppo scout, l'oratorio e l'Università. Ha il fidanzato e molti amici. Rarissime diventano quindi le occasioni in cui può rilassare la mente e lo sguardo.

Quando sono a tu per tu non ho problemi di relazione, con due o tre persone sono tranquilla.

Sono con il mio carattere. Quando c'è il gruppo grande con molto rumore e più persone che parlano contemporaneamente mi chiudo. Tendo a non parlare, a lasciare la situazione così com'è.

Se c'è una persona che sa che io porto l'apparecchio chiedo a lei ma non interrompo il resto del gruppo anche se non capisco.

Ha scelto di crescere in molte comunità stringendo relazioni interpersonali e di gruppo sempre e solo con udenti: suo reale potenziamento e allenamento linguistico. Non ha mai frequentato sordi, nemmeno nelle intenzioni. La sua identità non si manifesta nella sordità, anzi tende a respingerla (forse perché ha conosciuto il piacere di poter sentire). Reputa che la LIS diventi un marchio quando un sordo la vive come unica scelta plausibile: *la sordità non è un marchio; se c'è una possibilità di essere impiantato e di poter sentire ed imparare a parlare come gli altri non trovo il perché non si debba fare.*

Un paio di occhiali non si possono nascondere, il difetto si palesa all'esterno nell'immediato. Diventa comune e nessuno più se ne vergogna. Le protesi e l'impianto non le vede nessuno, non sono un'abitudine diventata moda. Letizia le nasconde dietro i capelli lunghi, sempre sciolti. Preferisce coprire, non dire se gli altri non si accorgono. Preferisce nascondere il difetto per affrontarlo sola con sé stessa, d'altronde ha sempre avuto tutte le capacità per farlo.

Con l'impianto cocleare è più tranquilla perché i progressi sono grandi e possono ancora crescere. Vive meno questo peso ma tende comunque a non esplicitarlo. Rimane la paura del giudizio.

Rimane il fastidio che l'altro che sa, mi guardi sempre negli occhi, che mi parli ad alta voce perché adesso non ne ho più la necessità. Devo riabituare tutti.