


# Quando la diagnosi precoce può cambiare la vita

Sinergie e nuovi orizzonti di ricerca a favore delle persone sorde a Bologna

intervista a Giancarlo Marostica



Giancarlo Marostica, Psichiatra e Neuropsichiatra infantile Professore a contratto di NPI presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna già Direttore della Unità Operativa Complessa NPIA Servizi specialistici della AUSL di Bologna

**In questo secondo numero si vuole affrontare il tema dell'inclusione educativa e scolastica. Pensando alle esperienze di buona inclusione che ha incontrato nella sua esperienza professionale, quali sono i fattori che l'hanno promossa e agevolata e quali sono stati, invece, i fattori negativi?**

Il protocollo d'intesa del 2008 - firmato dall' Azienda sanitaria locale di Bologna, dall'Azienda Ospedaliera di Bologna, dalla Fondazione Gualandi e dall'Università di Bologna - ha messo in primo piano l'insieme delle esigenze di una persona con sordità e la necessità di affrontarle con l'apporto di diversi attori, costruendo insieme un *percorso inter-aziendale* sulla sordità con il coinvolgimento attivo del privato sociale e dell'Università. È significativa la sequenza temporale: il lavoro per costruire il protocollo di collaborazione è iniziato a Bologna nel 2006 e ha completato il suo iter formale il 26 giugno 2008. Nel marzo 2010 il Centro di valutazione per l'efficacia dell'assistenza sanitaria regionale ha dato parere favorevole all'attuazione dello screening neonatale per l'individuazione precoce della sordità. La delibera regionale n. 649 del 22 maggio 2011 ha recepito il parere tecnico e sollecitato le aziende Asl a dare attuazione a tutte quelle azioni che potessero consentire lo screening neonatale; successivamente è stato costituito il Tavolo regionale per le disabilità uditive, in attuazione della delibera di Giunta. L'iniziativa di Bologna ha quindi anticipato di tre anni la delibera regionale. Nel 2015, su sollecitazione delle Associazioni e della Fondazione Gualandi, è stato riconvocato il Gruppo regionale con l'obiettivo di fare il punto della situazione su tutta la Regione evidenziando i punti di forza e le criticità.

L'efficacia del percorso per i sordi ha bisogno di una buona sinergia tra i servizi ospedalieri che consentono la diagnosi precoce ed i servizi sanitari territoriali che devono garantire l'adeguata presa in carico. Prima della attivazione del Protocollo a volte la diagnosi non era sufficientemente tempestiva e, soprattutto, non universale; potevano inoltre esserci ritardi tra la diagnosi e il momento della presa in carico. È interessante monitorare quello che è avvenuto dal 2008, esaminando i dati sia ospedalieri che dei servizi territoriali.

	ANNO	Età: 0-2	Età: 3-5	Età: 6-10	Età:11-13	Età:14-17	Oltre 18 anni	Totale
Prima dello screening	2008	<b>5</b>	27	48	19	30	14	143
Avvio parziale dello screening	2009	<b>9</b>	21	49	21	29	20	149
Screening a regime	2010	<b>11</b>	15	52	23	28	18	147
	2011	<b>13</b>	16	52	25	30	17	153
	2012	<b>20</b>	26	50	27	32	21	176
	2013	<b>13</b>	34	48	32	39	21	178
	2014	<b>12</b>	35	55	31	39	24	196

La tabella riporta i dati dal 2008 al 2014, evidenziando il numero di minori con diagnosi di sordità seguiti dall'azienda Asl di Bologna. Particolarmente significativa è la tabella relativa alla fascia di età 0-2 anni che consente di evidenziare gli effetti dello screening: nel 2008, prima dell'inizio dello screening, i bambini con diagnosi di sordità erano 5; nel 2009, con avvio incompleto dello screening, sono saliti a 9; dal 2010 al 2014, con screening a regime, la media è stata di 13,08 bambini. I dati mostrano che l'applicazione dello screening ha portato il numero di diagnosi e trattamenti precoci, nella fascia 0-2 anni, da 5 a 13 come valore medio. Dal punto di vista dell'epidemiologia i casi attesi sono intorno all'1 per mille, i bambini nuovi nati sono circa 7.000, e questo dimostra che lo screening sta coprendo la quasi totalità dei nuovi nati.

**Sarebbe utile avere i dati anche rispetto all'aspetto qualitativo. Ovviamente la diagnosi precoce cambia completamente la vita a un bambino sordo; sono in vostro possesso anche i dati relativi all'efficacia della presa in carico, in rapporto a evoluzione del linguaggio, inserimento e successo scolastico?**

I servizi della NPIA dispongono di un sistema informatico di registrazione delle prestazioni erogate per ciascun utente; è quindi possibile un lavoro di analisi e riflessione per individuare alcuni indicatori qualitativi significativi; ancora più interessante, per migliorare la metodologia ed il rigore scientifico del lavoro, sarebbe avviare una ricerca che coinvolga anche l'Università che è uno dei firmatari del Protocollo. La diagnosi e la presa in carico precoci nel caso della sor-

dità modificano in modo significativo la qualità di vita della persona che ne soffre riducendo nel contempo la quantità di prestazioni che il Servizio pubblico dovrà erogare nel tempo.

Ci sono quindi molte buone ragioni per avviare una ricerca per monitorare nel tempo la qualità di vita dei bambini con sordità nei diversi contesti di vita: scuola, lavoro e tempo libero, correlando poi i dati di Bologna con quelli regionali e nazionali.

**Forse una ricerca di questo tipo porterebbe alla luce con forza quando avviene una buona inclusione, quindi quando la parte medica, la parte riabilitativa, la parte educativa e la parte familiare riescono a diventare in un qualche modo un sistema curante. Se manca un anello, si verifica sicuramente una dispersione.**

Questa ricerca potrebbe anche valorizzare le competenze professionali che intorno a questi bambini sono cresciute, valutando la qualità degli inserimenti nelle scuole e la programmazione delle attività didattiche ed educative e monitorando le attività formative. La formazione potrebbe essere un potente strumento di integrazione di competenze fra le diverse scuole di un dato territorio, per creare una circolazione virtuosa delle competenze secondo il modello del sistema curante.

**Secondo lei quali fattori hanno eventualmente ostacolato pratiche di buona inclusione, oltre ai ritardi di messa in regime? Ci sono state ulteriori difficoltà, anche rispetto alle scuole, con le quali ha avuto contatti?**

Un primo fattore riguarda l'evoluzione della casistica seguita dalla neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, che ha subito importanti modifiche in questi ultimi 10/15 anni: sono emersi nuovi problemi, alcuni molto impegnativi che si sono aggiunti a quelli storicamente oggetto degli interventi e non sempre la dotazione di risorse è stata proporzionale al crescere dei bisogni. In questa difficoltà complessiva di gestione rientrano anche alcune tematiche relative ai minori con problemi comportamentali difficili da gestire che mettono in grave difficoltà la scuola destabilizzando i gruppi classe, col rischio che problemi meno dirompenti come la sordità, passino in secondo piano.

Come secondo fattore vi è la percentuale dei bambini extracomunitari con problemi di sordità che è molto più alta rispetto all'epidemiologia della popolazione italiana: in questi bambini si intrecciano e sovrappongono le difficoltà legate alla sordità con quelle linguistiche dei nuclei familiari in cui vivono.

Un terzo fattore riguarda la carenza di insegnanti di sostegno specializzati e la loro instabilità contrattuale che determina frequenti cambiamenti di sede con conseguente discontinuità dell'intervento. È questo un annoso problema che meriterebbe maggiore determinazione ed incisività nell'affrontarlo da parte di tutte le istituzioni coinvolte. La scuola è infatti un fattore di enorme rilievo nel percorso di crescita dei minori.

**Avete riscontrato difficoltà particolari in relazione alle famiglie?**

Soprattutto con le famiglie extra comunitarie c'è il rischio di non affrontare in modo adeguato gli interventi di impianto cocleare, che

non possono essere puntiformi e risolutivi se non sono preceduti e seguiti da interventi adeguati per raggiungere l'obiettivo desiderato. Qualche volta invece le famiglie si illudono che possa essere risolutivo e vengono in Italia per farlo rientrando poi nei paesi d'origine senza che possa essere garantita la necessaria continuità alla riabilitazione.

**Sarebbe anche utile rinnovare un dialogo tra la parte educativa e la parte riabilitativa, che sono due facce di una stessa medaglia: perché il bambino ha bisogno di una parte riabilitativa, che si innesca comunque su una vita vissuta sia nel contesto scuola e che all'interno della famiglia...**

Questo segnerebbe anche una rivoluzione positiva nel mondo delle competenze, creando un auspicabile denominatore comune di conoscenze fra sanità, enti locali, scuola e famiglia. Lo specifico di ognuna di queste realtà deve integrarsi per realizzare il progetto di vita personalizzato per ciascun bambino e la sua necessaria condivisione. L'Italia ha scelto il modello dell'integrazione/inclusione, che presuppone un sistema di rete: ma le reti devono essere costruite con pazienza e competenza ed hanno anche bisogno di manutentori attenti e capaci di riparare le lacerazioni e gli strappi che inevitabilmente si verificano.

**Non è un caso che adesso l'inclusione nelle scuole sia messa in discussione...**

Credevo che non dovremmo mai disperdere la ricchezza che viene dalle esperienze compiute, che devono essere conosciute per apprezzarne le qualità oltre che i limiti e le carenze. Negli anni '70, all'inizio della mia esperienza professionale, ho lavorato in una ex scuola speciale del quartiere Barca. È stata una esperienza molto stimolante, che mi ha permesso di vedere come fosse importante ed efficace poter disporre di ex insegnanti di scuole speciali, con buone competenze tecnico-professionali, messe a disposizione di tutti i bambini e non solo di quelli con disabilità. La qualità didattica era tale che anche i genitori dei bambini senza particolari problemi, cercavano di iscriverli a quella scuola. Nel sistema curante si potrebbero correlare le risorse e competenze di due o tre istituti comprensivi, individuando per ognuna delle principali patologie (disturbi sensoriali, cognitivi, o psicopatologici), quali siano le scuole o sezioni che garantiscano uno standard adeguato dal punto di vista delle logistiche, delle attrezzature e soprattutto delle competenze professionali: non riproponendo le scuole speciali, ma creando una rete di competenze speciali nella rete di scuole.

**Che è un po' la prospettiva da cui sono partiti il nido e la scuola...**

In questo modo la disabilità si trasforma in sperimentazione, cambiando anche l'atteggiamento dei genitori. Se i genitori che hanno bambini senza certificazione vedono che la didattica si arricchisce di strumenti utili anche ai loro figli, cambia anche la visione dell'inclusione, non più sentita come un rischio ma come una opportunità di apprendimenti qualificati. Dopo tanti anni di lavoro l'inclusione non può essere più sostenuta solo sul piano ideologico ma deve essere validata da una attenta ed efficace documentazione dei risultati.



Illustrazione di Maria Girón, *Inseparables*, Tramuntana Editorial, Girona, 2015

**E nel rapporto con le scuole ha riscontrato qualche disomogeneità rispetto all'inclusione?**

Una certa disomogeneità è inevitabile caratteristica di ogni servizio complesso e diffuso com'è la scuola, nella quale agisce un gran numero di variabili. Bisognerebbe sempre domandarsi se gli insegnanti che accolgono un bambino con un certo tipo di disabilità abbiano competenze adeguate per affrontare bene il percorso e in che modo tali competenze vengano sostenute e accresciute. In particolare l'insegnante di sostegno deve essere non solo dotato di buone conoscenze specifiche in rapporto alla disabilità di cui si occupa, ma deve anche essere capace di generare un lavoro di team e di svolgere la sua professione con continuità. Uno sforzo rilevante mi sembra quello di portare gli insegnanti di sostegno ad essere vocazionali, cioè a scegliere il sostegno "per il sostegno" e non come via di transito per il passaggio in ruolo. Se si stabilizza il personale e si fa in modo che il profilo professionale sia rilevante per la carriera, si potrà avere una nuova generazione di insegnanti di sostegno stabilizzati grazie alle competenze che hanno acquisito in itinere.

In questo senso sono già riscontrabili dei cambiamenti che rispondono al concetto di "sistema curante", ovvero un sistema dove tutti coloro che interagiscono con il bambino dovrebbero conoscere non solo la diagnosi, ma le modalità e le caratteristiche di un progetto psico-socio-educativo che favorisca la sua crescita sia per quanto riguarda le competenze che le autonomie.

**Nella legge della buona scuola si parla anche di alcuni indicatori sull'inclusione....**

La scuola può e deve utilizzare con flessibilità tutti gli strumenti normativi, anche recenti, a sua disposizione per lavorare in sinergia con famiglie, associazioni, sanità, enti locali, privato sociale e fondazioni per generare buone opportunità, favorendo la conoscenza delle esperienze che hanno dato buoni e documentati risultati, in modo che possano essere usate come "banca delle idee". In particolare per i minori con disabilità uditive si potrebbe consolidare il Protocollo di collaborazione trasformandolo in un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale).



Illustrazione di Diego Bianki,  
Rompecabezas, Pequeño Editor,  
Buenos Aires, 2013