

la diagnosi di sordità alla nascita

Adele Messieri

Un difetto uditivo si può riscontrare fin dalla nascita in una piccolissima quota di bambini (circa 1-2 su mille neonati) anche di famiglie senza storia di sordità.

La sordità neonatale è una condizione patologica che provoca un potenziale impatto negativo sullo sviluppo del linguaggio e anche sullo sviluppo cognitivo e relazionale, se non affrontata con adeguate azioni terapeutiche e attenzioni educative.

In Europa dal 1998 è stata recepita l'importanza dello Screening audiologico neonatale (cioè di una strategia di indagini generalizzate sulla funzione uditiva, alla nascita) e sono stati stabiliti programmi in parecchi paesi, anche se il loro grado di penetrazione è diverso in base alle caratteristiche ed all'organizzazione sanitaria dei singoli stati (European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening).

In Italia lo screening uditivo neonatale è stato introdotto nel 1997. Nel 2003 veniva effettuato nel 29.3% degli ospedali pubblici e nel 2006 è stato offerto sistematicamente nel 41.5% dei centri di nascita, con penetrazione differente da una regione all'altra (massima nel nord-ovest 79.5% e minima nelle isole 11.3%) ed a seconda del tipo di struttura (il 75.5% dei centri che praticavano lo screening era costituito da ospedali urbani, con oltre 800 nati/anno, e solo nel 24.5% da piccoli ospedali).

Di fatto in Italia a tutt'oggi ancora non esiste una legislazione precisa, anche se nel *DM del Ministero della Salute ("Verso un piano di azioni per la promozione e la tutela della salute delle donne e dei bambini") dell'8 marzo 2007* era previsto che: "2...*Nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario fossero altresì garantite le prestazioni assistenziali al neonato sano, nonché le prestazioni necessarie e appropriate per la diagnosi precoce delle malattie congenite previste dalla normativa vigente e dalla buona pratica clinica, ivi inclusa la diagnosi precoce della sordità congenita.*"

In assenza di visite specialistiche, i danni audiologici vengono spesso scoperti intorno ai 2-3 anni di vita, età nella quale le capacità linguistiche, cognitive, sociali sono evolute in modo diverso, in relazione a ogni diversa condizione, se non ormai compromesse.

La scoperta precoce delle sordità congenite permette di modificare radicalmente in senso positivo il complessivo percorso di sviluppo di ogni bambino di cui si è evidenziata la difficoltà uditiva.

Negli obblighi di un sistema socio-sanitario efficiente **lo screening audiologico è solo una prima tappa**, alla quale occorre far seguire la collaborazione coerente fra enti e professionisti coinvolti, al fine di offrire ai bambini sordi ed alle loro famiglie il percorso più opportuno per l'approfondimento diagnostico, le informazioni adeguate e le scelte terapeutiche, abilitative, educative.

I bambini che vengono identificati con carenze dell'udito sono pochi, ma sembra importante che debba esistere per ogni territorio un **centro che offra al bambino e alla famiglia, nonché agli operatori, competenze di indirizzo e di verifica, con continuità e sicurezza**, durante il periodo più o meno lungo di interventi terapeutici e abilitativi prescritti, che si realizzano in sedi periferiche.

La diagnosi di sordità raggiunta precocemente provoca una situazione di ansia e di incertezze nei genitori, che devono essere sostenuti e indirizzati. L'ambiente sociale familiare ed extrafamiliare ha grande rilievo, nella formazione della personalità del bambino: oltre all'assistenza audio-foniatria non dovrà mancare il sostegno di professionisti preparati sui problemi che il bambino e l'ambiente devono affrontare e risolvere insieme, come neuropsichiatra, pedagogista, educatore.

Una protesizzazione adeguata, l'intervento attivo di logopedia, l'informazione e la collaborazione della famiglia sono elementi fondamentali in ogni caso, ma spesso manca il *filo conduttore* di un percorso abilitativo che può essere lungo e complesso, la continuità degli operatori, il controllo dei risultati, nonché le competenze collaterali e psico-pedagogiche.

Si legge di frequente che è stato impiantato un *orecchio bionico*, ma questo termine da fantascienza corrisponde a un intervento chirurgico praticato ormai abitualmente, l'impianto cocleare, che può dare ottimi risultati riguardo alla percezione sonora, nei casi in cui è indicato e con la successiva assistenza logopedica.

Dal piccolo angolo di osservatorio che si è costituito da alcuni anni alla Fondazione Gualandi a Bologna, si incontrano molte situazioni di bambini e ragazzi sordi e si conoscono esperienze molto varie.

Ci si conferma nella convinzione che **ogni singolo caso di sordità ha una propria precisa fisionomia ed esigenze diverse**, e quindi **ogni volta vanno fatte scelte opportune e non standardizzate**.

Si può constatare comunque che riguardo a questo deficit le cui conseguenze possono essere oggi in gran parte superate, non c'è sufficiente attenzione, non esistono linee di azione condivise e confrontate, né dal punto di vista sanitario né dal punto di vista del sostegno allo sviluppo della persona e ancor meno per indirizzare gli educatori.

Ci proponiamo di raccogliere e diffondere, anche nel sito www.affeta.fondazionegualandi.it, le esperienze più interessanti realizzate in strutture pubbliche (cioè senza oneri per la famiglia) sanitarie e scolastiche, che abbiano dato risultati positivi.

Inviare notizie di esperienze all'indirizzo **redazione@fondazionegualandi.it**