

SORDITÀ

UNA BUSSOLA PER ORIENTARSI



QUADERNI DELL'ISTITUTO

Direttore editoriale
Professor Ivano Spano

Collana

COMUNICAZIONE ACCESSIBILE

Responsabile
Benedetta Marziale

Gruppo di lavoro
Gabriele Gianfreda, Benedetta Marziale, Elena Mele, Manuel Muzzurru, Dora Pietrafesa, Marco Verni

Gruppo redazionale per l'accessibilità
Francesco Avvisati, Rosanna Consolo, Mauro Iandolo
di *Officina LIS* a.p.s.

1. Sordità
Una bussola per orientarsi

In uscita:
2. *Le protesi acustiche*



SORDITÀ

Una bussola per orientarsi



Sommario

1. Sordità e classificazioni	6
2. Aspetti comunicativi nei primi anni di vita	10
Indicatori	10
3. Definizione e tipologie di screening uditivo	12
Emissioni otoacustiche (Otoacoustic Emissions, OAE).....	12
Potenziali evocati uditivi del tronco (Auditory Brainstem Response, ABR)	13
4. Programmi di screening uditivo in Italia e rete territoriale nel Lazio	15
5. Il TSMREE ¹ e alcuni Servizi di informazione e orientamento	18
6. Figure professionali	22
7. Scelte riabilitative	24
La logopedia	24
L'educazione bilingue.....	26
8. Check list campanelli di allarme	27
9. Riferimenti bibliografici e sitografici	30

¹ TSMREE è il Servizio denominato Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva

1. Sordità e classificazioni

La comunicazione è presente in ogni contesto della vita umana e rappresenta un elemento centrale nei rapporti interpersonali. Lo scambio di informazioni può avvenire attraverso varie modalità ma costituisce, in ogni caso, un processo relazionale. La maggior parte delle dinamiche comunicative passa attraverso il canale acustico-verbale.



Per una normale acquisizione della lingua vocale devono essere integre tutte le strutture coinvolte in questo delicato compito.

La **sordità** (chiamata anche **ipoacusia**), ossia la perdita più o meno grave della funzione uditiva, compromette la capacità di elaborare in modo adeguato le percezioni uditive, in quanto le parole, per essere decodificate ed elaborate dal nostro sistema nervoso centrale, devono prima essere ricevute dall'orecchio.

Nel caso in cui la **sordità** insorge in **età infantile**, essa compromette la naturale acquisizione della lingua parlata in quanto, proprio nei primi anni di vita del bambino, le strutture del cervello specificatamente dedicate al linguaggio si organizzano e maturano elaborando gli input sonori.

Per questo, quando si sospetta un deficit uditivo, è importante ottenere un'accurata e precoce diagnosi di sordità e sottoporre il bambino a tutti gli esami necessari per determinarne il tipo, il grado e, quando possibile, la causa.

Le innovazioni nel campo tecnologico consentono oggi una diagnosi precoce e, nel caso in cui venga effettuato uno screening uditivo neonatale, fin dalle prime ore di vita. Ciò permette l'avvio in tempi brevi di una possibile protesizzazione e della terapia logopedica, garantendo al bambino fin da subito un'appropriata esposizione alla lingua vocale, lo sfruttamento dei residui uditivi, un maggior accesso alle informazioni e alle conoscenze.

Molto spesso sono i genitori a notare, per primi, le difficoltà uditive nei loro figli (ad esempio una debole reazione a stimoli sonori), e, preoccupati anche da un ritardo nella produzione linguistica, a richiedere approfondimenti diagnostici.

Quando poi giunge la diagnosi di sordità, essi inevitabilmente si interrogano sulle possibili cause.

Nelle Tabelle A e B, riportate nelle pagine seguenti, sono indicate le principali cause di sordità pre-natale, peri-natale e post-natale.

Tabella A–SORDITÀ CONGENITE

A questo gruppo appartengono le sordità insorte prima del parto, la cui causa può essere di natura genetica o non genetica.

CAUSE SORDITÀ PRE-NATALI

GENETICHE	NON GENETICHE
<p>Si parla di sordità sindromiche quando, oltre all'ipoacusia, sono presenti segni e sintomi a carico di altri apparati. Tra le sindromi più comune associate al deficit uditivo ricordiamo quelle di Alport, Waardenburg, Usher e Pendred.</p> <p>Si parla di sordità non sindromiche quando non sono presenti altri sintomi oltre all'ipoacusia. Fra queste forme di sordità, che possono essere ereditarie o meno, ricordiamo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - le sordità autosomiche recessive (circa il 75%) in cui entrambi i genitori sono portatori sani di un'alterazione genetica, che viene trasmessa al figlio. Nella maggior parte dei casi di sordità autosomica recessiva, il gene responsabile è la Connexina 26 (Cx26, indicato anche con la sigla GJB2, gap-junction protein beta2); - le sordità autosomiche dominanti (circa il 20%) in cui un solo genitore è portatore dell'alterazione genetica che determina la sordità e la trasmette al figlio; - le sordità legate al cromosoma X (circa il 15%) in cui il deficit uditivo viene trasmesso dalla madre, portatrice sana, ai figli maschi; - le sordità mitocondriali (meno dell'1%) in cui l'ipoacusia deriva da mutazioni che incidono sul funzionamento dei mitocondri. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alcune infezioni virali contratte dalla madre durante la gravidanza. Un determinato gruppo di agenti patogeni, indicato con l'acronimo TORCH, può determinare varie complicazioni per il feto, tra cui la sordità; - Malattie contratte dalla madre durante la gravidanza, come epatite, morbillo, parotite; - Cause microbiche come sifilide e tifo; - Cause tossiche riconducibili ad assunzione elevata di alcol e barbiturici; - Assunzione di terapie antibiotiche particolari o ad alto dosaggio

Tabella B-SORDITÀ ACQUISITE

A questo gruppo sono riconducibili le sordità insorte durante o in prossimità del parto, oppure in epoche successive.

CAUSE SORDITÀ ACQUISITE

PERI-NATALI	POST-NATALI
<ul style="list-style-type: none">- Anossia (diminuzione o totale mancanza di ossigeno a livello cellulare);- Traumatismi ostetrici;- Prematurità (con conseguente incompleta formazione degli organi, fra cui anche la coclea; basso peso alla nascita; ittero; ecc.);- Infezioni dell'apparato uditivo o a carico di altri apparati/organi che richiedono somministrazioni di elevate dosi di farmaci;- Iperbilirubinemia grave (aumento eccessivo della bilirubina); questa condizione può insorgere, ad esempio, in caso di incompatibilità materno-fetale da fattore Rh;- Emorragie neonatali.	<ul style="list-style-type: none">- Traumi cranici;- Infezioni virali (parotite, morbillo);- Infezioni batteriche (meningiti);- Complicazioni insorte in seguito a otiti ricorrenti;- Cause tossiche;- Conseguenze di patologie (neurinoma, ictus, ecc.);- Decadimento dell'organo di senso in età adulta.



2. Aspetti comunicativi nei primi anni di vita

Indicatori

Accorgersi della sordità quando il bambino è ancora molto piccolo non è facile, tuttavia esistono degli indicatori che possono mettere in allerta il pediatra e la famiglia.

Lo **schema di osservazione** proposto può aiutare i genitori a monitorare lo sviluppo uditivo del proprio figlio in diverse fasce d'età, analizzandone le abilità comunicative e verificando se queste sono in linea con le normali fasi dello sviluppo.

- **3 mesi:**
 - Reagisce a suoni forti, ad esempio spaventandosi o immobilizzandosi;
 - Se avverte un rumore improvviso durante la poppata, varia il ritmo di suzione (accelerandolo o arrestandolo);
 - Riconosce e viene tranquillizzato dalla voce dei genitori o da suoni e melodie familiari a cui è stato esposto fin dai primi giorni di vita (o, addirittura, negli ultimi 3 mesi di gravidanza).
- **6 mesi:**
 - Se avverte un rumore o un suono improvviso dirige gli occhi o il capo verso di esso;
 - Quando la mamma gli parla dolcemente, si tranquillizza e smette di piangere;
 - Orienta lo sguardo verso chi parla e/o lo chiama.
- **9 mesi:**
 - Si rinforza la fase di babbling/lallazione: il bambino è capace di produrre suoni composti da una consonante e una vocale (ma-ma, pa-pa);
 - Incrementa la produzione di suoni nuovi;
 - Distingue il suo nome e quello dei suoi familiari, anche se non sono presenti.

- **1 anno:**
 - Comprende il significato di parole e richieste semplici (pappa, palla, vieni, apri la bocca);
 - Risponde a richieste collegate ad attività ricorrenti (batti le mani, fai ciao);
 - È attratto dallo squillo del telefono, dal campanello di casa e dalla musica;
 - Si gira verso la sorgente sonora.

- **Da 1 a 2 anni:**
 - Conosce e indica le parti del corpo;
 - Ascolta volentieri storie, canzoncine, filastrocche;
 - È capace di indicare le illustrazioni di un libro per bambini quando vengono nominate;
 - Usa parole e gesti per dare nomi a ciò che lo circonda*;
 - Progressivamente impara a dire nuove parole*;
 - Esprime le sue idee associando due o più parole*;
 - In situazioni a lui familiari, risponde coerentemente a domande specifiche (ad esempio se gli si chiede: *dov'è la palla?*, il bambino la indica o la cerca; alla domanda: *mi dai la palla?*, il bambino la lancia o la passa).

- **Dopo i 2 anni:**
 - Usa frasi più lunghe e complesse e formula delle domande;
 - Il suo vocabolario si amplia gradualmente: comincia ad usare parole astratte, aggettivi, verbi, pronomi, preposizioni².

² Le voci contrassegnate dall'asterisco sono tratte da “Obiettivo linguaggio” (2005), realizzato dall'ISTC-CNR e dal Distretto IX - ASL RMC (revisione dei testi a cura di M. C. Caselli e O. Capirci).

3. Definizione e tipologie di screening uditivo

L'ipoacusia è un deficit “invisibile” soprattutto nella prima infanzia. Quando il bambino è molto piccolo, infatti, i genitori non hanno la possibilità di comprendere con ragionevole certezza se il proprio figlio abbia un problema uditivo. Nei casi in cui vi sia un sospetto di sordità è pertanto importante che vengano effettuati dei test il cui esito non dipenda dalle risposte comunicative del bambino, ma da tecniche di misurazione oggettive.

A questo scopo sono stati pensati programmi di screening che permettono di stabilire in modo attendibile la presenza o meno di una ipoacusia.

Lo **screening** può essere:

- **universale** o di massa, se somministrato a tutti i neonati;
- **eseguito solo su neonati/bambini “a rischio”**, vale a dire unicamente nei confronti di coloro che presentano uno o più fattori predisponenti.

Le moderne tecniche di screening uditivo utilizzano **diverse metodiche**.

Emissioni otoacustiche (Otoacoustic Emissions, OAE)

Le **OAE** sono considerate indagini di primo livello, ossia utilizzate per un primo screening; si tratta di un test rapido, affidabile, che non procura fastidi e, pertanto, può essere eseguito anche su neonati. Quando il bambino dorme, oppure durante la poppata, viene inserito nel condotto uditivo esterno un sondino che emette un suono; normalmente alcune cellule presenti nella coclea si contraggono e rispondono con un segnale di ritorno registrato dallo stesso sondino. Se le emissioni sono presenti in entrambe le orecchie, la risposta viene definita *pass* e la procedura di screening ha termine.

Se non vengono registrate emissioni in una o entrambe le orecchie, la risposta viene definita *refer*; in tal caso si sospetta un'anomalia nella funzionalità della coclea.

Un risultato negativo, in realtà, potrebbe dipendere anche da problemi nell'esecuzione del test, o da fattori come la presenza di secrezioni, infiammazione nell'orecchio, particolari caratteristiche anatomiche del bambino.

Quindi, in caso di *refer*, il test deve essere ripetuto dopo qualche giorno o settimana. Se ancora una volta l'esito dovesse essere invariato (*refer*), occorre approfondire la valutazione con altre metodiche.

Talvolta il primo test di screening non evidenzia problemi/esiti sfavorevoli, ma alcuni bambini presentano fattori di rischio per cui l'audiologo o il pediatra possono consigliare di ripetere la valutazione in un secondo momento o di approfondirla.

Potenziali evocati uditivi del tronco (Auditory Brainstem Response, ABR)

Questo esame viene condotto mentre il bambino è addormentato applicando degli elettrodi adesivi sulla sua testa e inviando, attraverso una cuffia, un suono di variabile intensità. Normalmente il suono, dopo aver attivato l'orecchio interno, determina una risposta anche da parte delle strutture successive alla coclea (nervo acustico e tronco encefalico). I segnali elettrici così generati vengono registrati da un computer.

In alcuni casi, l'**ABR** può essere preceduto da un test simile denominato *A-ABR (Automated Auditory Brainstem Response)*, effettuabile anche in associazione alla ripetizione delle *OAE*.

L'*A-ABR* può essere effettuato in pochi minuti mediante uno strumento portatile, tuttavia è meno affidabile dell'*ABR*. Solo quest'ultimo,

infatti, permette un'ipotesi diagnostica precisa e la determinazione della soglia uditiva. Richiedendo personale specializzato e un tempo più lungo di esecuzione, l'*ABR* viene impiegato come indagine di secondo livello, cioè riservata ai soggetti che non hanno passato i precedenti test di screening.

I bambini risultati *refer* anche a questa procedura vengono successivamente esaminati in centri di terzo livello, dove vengono effettuate diagnosi audiologiche complete, verificando il grado della perdita uditiva, la sede e la causa della lesione.

La diagnosi precoce della sordità e una tempestiva protesizzazione consentono di ridurre al minimo il tempo in cui il bambino rimane completamente privo di input acustici.

4. Programmi di screening uditivo in Italia e rete territoriale nel Lazio

Nella tabella riportata sono indicati i riferimenti delle Delibere di Giunta delle regioni italiane che hanno previsto e disciplinato i **programmi di screening** uditivo. Si suggerisce alle famiglie e agli operatori di consultare le fonti segnalate, per ogni utile approfondimento sulle politiche regionali in materia e sulle strutture presenti nel territorio di residenza.

Regione	Tipo documento	Tipologia screening
Basilicata	Delibera Regionale n. 677/2010	universale
Campania	Delibera Regionale n. 267/2009	universale
Emilia Romagna	Delibera Regionale n. 498/2011	universale
Friuli Venezia Giulia	Generalità n.1122/2012	universale
Lazio	Delibera Regionale n. 115/2015	universale
Liguria	Progetto di ricerca STERN	universale
Marche	Delibera Regionale n. 1893/2009	universale
Piemonte	Azienda Ospedaliera Città della salute e della scienza di Torino	universale
Puglia	Delibera Regionale n. 2994/2010	universale
Sardegna	Delibera Regionale n. 68/22 del 2008	universale
Toscana	Delibera Regionale n. 365/2007	universale
Umbria	Delibera Regionale n. 789/2007	universale



Con riferimento in particolare al territorio della **Regione Lazio**, indichiamo le **strutture che effettuano lo screening uditivo universale** riportate nel documento "*Linea d'azione screening uditivo neonatale universale. Programma di attivazione e messa a regime*" (Delibera Giunta Regionale n. 115 del 23/03/2012).

ASL	Comune	Punto nascita (denominazione Istituito)	Centro Audiologico di riferimento per il Punto nascita	Centro Audio-Otologico di riferimento per il Centro Audiologico
RMA	Roma	San Giovanni Calibita - FBF	San Giovanni Calibita - FBF	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMA	Roma	Quisisana	San Giovanni Calibita - FBF	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMA	Roma	Villa Mafalda	San Giovanni Calibita - FBF	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMA	Roma	Villa Margherita	San Giovanni Calibita - FBF	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMA	Roma	Mater Dei	San Giovanni Calibita - FBF	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMC	Roma	Sant'Eugenio	Sant'Eugenio	AU Policlinico Umberto I
RMC	Roma	San Giovanni Addolorata	Sant'Eugenio	AU Policlinico Umberto I
RMC	Roma	M. G. Vannini – Figlie di S. Camillo	Sant'Eugenio	AU Policlinico Umberto I
RMC	Roma	Fabia Mater	Sant'Eugenio	AU Policlinico Umberto I
RMC	Roma	Annunziataella	sant'Eugenio	AU Policlinico Umberto I
RMA	Roma	Policlinico Umberto I	AU Policlinico Umberto I	AU Policlinico Umberto I
RMB	Roma	Policlinico Casilino	AU Policlinico Umberto I	AU Policlinico Umberto I
RMB	Roma	Sandro Pertini	AU Policlinico Umberto I	AU Policlinico Umberto I
RMG	Colleferro	Parodi Delfino	AU Policlinico Umberto I	AU Policlinico Umberto I
RMG	Prenestina	Coniugi Bernardini	AU Policlinico Umberto I	AU Policlinico Umberto I
RMG	Tivoli	S. G. Evangelista	AU policlinico Umberto I	AU Policlinico Umberto I
RMD	Roma	G. B. Grassi	Giovanni Battista Grassi	AU Policlinico Umberto I
RMD	Roma	Villa Pia	Giovanni Battista Grassi	AU Policlinico Umberto I
RMD	Roma	Città di Roma	Giovanni Battista Grassi	AU Policlinico Umberto I

RMD	Roma	San Camillo - Forlanini	AO S. Camillo - Forlanini	AU Policlinico Umberto I
RME	Roma	Policlinico A. Gemelli	AU Policlinico Gemelli	AU Policlinico Gemelli
RME	Roma	P. O. Santo Spirito	AU Policlinico Gemelli	AU Policlinico Gemelli
RME	Roma	Santa Famiglia	AU Policlinico Gemelli	AU Policlinico Gemelli
RME	Roma	Cristo Re	AU Policlinico Gemelli	AU Policlinico Gemelli
RME	Roma	San Pietro - FBF	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RME	Roma	Aurelia Hospital	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RME	Roma	Santa Maria di Leuca	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RME	Roma	Ospedale San Paolo	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMF	Civitavecchia	San Filippo Neri	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMH	Anzio	P. O. Anzio - Nettuno	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMH	Albano Laziale	P. O. - Albano - Genzano	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMH	Marino	San Giuseppe	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
RMH	Velletri	Civile Paolo Colombo	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
LT	Latina	P. O. Latina Nord - SMG	P. O. Latina Nord	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
LT	Terracina	P. O. Latina Centro	P. O. Latina Nord	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
LT	Formia	P. O. Latina Sud	P. O. Latina Nord	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
LT	Aprilia	Città di Aprilia	P. O. Latina Nord	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
VT	Tarquinia	Civile di Tarquinia	Belcolle (VT)	AU Policlinico Gemelli
VT	Viterbo	Belcolle	Belcolle (VT)	AU Policlinico Gemelli
RI	Rieti	P. O. Unificato Rieti	De Lellis - RI (PO Unificato)	AU Policlinico Gemelli
FR	Frosinone	Umbeto I	Spaziani (FR)	AU Policlinico Gemelli
FR	Alatri	San Benedetto	Spaziani (FR)	AU Policlinico Gemelli
FR	Sora	Santissima Trinità	Spaziani (FR)	AU Policlinico Gemelli
FR	Cassino	Santa Scolastica	Spaziani (FR)	AU Policlinico Gemelli

5. Il TSMREE³ e alcuni Servizi di informazione e orientamento

I genitori di un bambino sordo possono trovarsi impreparati rispetto alle problematiche legate alla sordità e, in primo luogo, alle esigenze comunicative del proprio figlio anche perché, in oltre il 90% dei casi, essi sono udenti.

Non può essere quindi tralasciata l'esigenza delle famiglie di ricevere informazioni chiare e complete rispetto al deficit uditivo e alle protesi acustiche, ai diversi percorsi riabilitativi volti all'educazione alla lingua vocale, alle competenze linguistiche e cognitive nelle diverse fasi della crescita, alle strutture del territorio cui far riferimento, ai diritti e alle prestazioni economico-assistenziali collegati all'ipoacusia.

Sulla scorta dell'esperienza maturata negli anni dallo *Sportello sulla sordità* dell'Istituto Statale per Sordi di Roma, attraverso gli *Opuscoli* di questa *Collana* cercheremo di dare una prima risposta alle domande poste dai genitori che riguardano, principalmente, la presa in carico del bambino sordo all'interno delle strutture sanitarie, le scelte riabilitative azionabili, gli aspetti legati alla protesizzazione⁴ e l'inserimento scolastico⁵.

In particolare, la tutela della salute e l'assistenza socio-sanitaria delle persone sorde sono garantite, così come per la generalità dei cittadini, dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) che, rappresentato dall'insieme di strutture, attività, prestazioni e servizi assistenziali-socio-sanitari, ha la funzione di assicurare livelli essenziali e uniformi di assistenza (LEA) e l'accesso di tutti gli utenti, in condizioni di uguaglianza, all'erogazione delle prestazioni sanitarie, così come previsto dall'articolo 32 della Costituzione.

Tali livelli essenziali di assistenza, garantiti a tutti i cittadini gratuitamente o dietro il pagamento di un ticket, indipendentemente

³ Servizio denominato Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva

⁴ Si rimanda all'Opuscolo 2. Le protesi acustiche

⁵ Si veda l'Opuscolo 3. Pianeta scuola

dal reddito e dal luogo di residenza, sono eventualmente integrabili, dalle singole Regioni, attraverso la previsione di servizi aggiuntivi o il raggiungimento di standard qualitativi più elevati.

Il Servizio Sanitario Nazionale - SSN è costituito, oltre che da organi centrali, come il Ministero della Salute, anche da organi periferici quali:

- le regioni, che provvedono all'organizzazione delle strutture, delle attività e dei servizi sanitari e alla determinazione dei criteri di finanziamento delle strutture ospedaliere e delle Aziende Sanitarie Locali;
- le Aziende Sanitarie Locali (ASL), che nel territorio di propria competenza erogano, direttamente o attraverso strutture private accreditate, i servizi e le prestazioni;
- i plessi ospedalieri.

Più nello specifico, la **presa in carico** del **minore sordo** è assicurata dalle Aziende Sanitarie Locali attraverso il Servizio denominato **Tutela Salute Mentale e Riabilitazione in Età Evolutiva – TSMREE** (detto anche Servizio Materno Infantile), il quale provvede alla salute psico-fisica dei bambini e degli adolescenti (dagli 0 ai 18 anni), compresi i minori disabili e, dunque, anche i minori con disabilità uditiva.

Al servizio si accede generalmente di persona o previa prenotazione telefonica e senza necessità di una prescrizione medica.

L'equipe del *TSMREE*, costituita da neuropsichiatri infantili, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, neuro-psicomotricisti, educatori professionali e logopedisti, si occupa prevalentemente:

- della cura e dell'assistenza sanitaria, psicologica e sociale dei soggetti in età evolutiva;
- della diagnosi e degli interventi previsti dalla legge-quadro sull'handicap 104/1992 (interventi terapeutici e riabilitativi, fra cui anche quelli logopedici; osservazioni e valutazioni,

- come ad esempio le valutazioni neuropsicologiche; certificazioni, comprese quelle di disabilità ai fini scolastici)⁶;
- dell'integrazione scolastica, tramite partecipazione ai Gruppo di Lavoro sull'Handicap (GLH).

Tuttavia, in alcuni casi, può accadere che la riabilitazione logopedica del bambino sordo all'interno delle ASL di residenza proceda in modo discontinuo, insufficiente, o venga attivata solo dopo aver atteso un lungo periodo (le liste di prenotazione in alcune regioni possono infatti prevedere tempi di attesa anche di 1-2 anni).

I fattori sono molteplici: l'insufficienza dei terapisti rispetto al numero delle richieste degli utenti; la tipologia di approccio riabilitativo richiesto nel caso concreto dalla famiglia che, ad esempio, potrebbe non rientrare fra le specifiche competenze dei logopedisti operanti nel distretto sanitario coinvolto. In questi casi, tuttavia, l'Azienda Sanitaria Locale - ASL è tenuta a rilasciare una lista di centri convenzionati accreditati, che possono far fronte alla specifica richiesta di terapia logopedica, e alla famiglia generalmente si consiglia un inserimento nelle liste di attesa di più strutture convenzionate per incrementare le possibilità di chiamata e favorire, in questo modo, una più rapida attivazione della terapia.

Al di fuori del TSMREE deputato, come si è visto, alla presa in carico (anche) dei minori con sordità, all'interno delle ASL, dei plessi ospedalieri o dei Municipi del proprio territorio le persone sorde e i loro familiari possono rivolgersi a servizi di informazione e orientamento diretti alla generalità dei cittadini (e, dunque, anche di coloro che presentano un deficit uditivo) o, più specificamente, alle esigenze delle persone con disabilità. Fra questi ricordiamo:

⁶ Infatti, intervenendo su questo punto, la Nota della Regione Lazio n. 212522/2014 ("Modalità e criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità") ha previsto che, nel territorio della regione, la certificazione ai fini scolastici sia rilasciata esclusivamente dai competenti Servizi dell'ASL di residenza, vale a dire dal TSMREE per gli alunni minorenni e dai Servizi Disabili Adulti per i maggiorenni. Viene dunque esclusa la competenza certificatoria precedentemente riconosciuta a: centri specialistici ospedalieri o universitari, IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), centri convenzionati e accreditati, che ora possono redigere solamente la Diagnosi Funzionale. Per ulteriori approfondimenti si rimanda all'**Opuscolo 3. Pianeta scuola**

- l'**Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP)**, rivolto alla generalità degli utenti, svolge compiti di prima informazione rispetto alle prestazioni e ai servizi erogati dalla struttura sanitaria e alle modalità di accesso agli stessi;
- lo **Sportello Handicap (Sportello H)**, a servizio delle persone con disabilità e dei loro familiari, generalmente riveste funzioni di informazione e orientamento rispetto a: diritti, agevolazioni fiscali, ausili, tecnologie e comunicazione, barriere architettoniche e accessibilità, formazione professionale e lavoro, provvidenze economiche (pensioni, assegni, indennità) e interventi socio-assistenziali, scuola e servizi educativi;
- il **Punto Unico di Accesso (PUA)**, chiamato in alcune Regioni anche *Punto Unico di Accesso Socio Sanitario (PUASS)*, il quale raccoglie segnalazioni di necessità assistenziali (sanitarie e/o sociali) relative a persone disabili o non autosufficienti e risponde a esigenze informative sulle prestazioni sanitarie erogate dalle ASL e sui servizi sociali previsti dal Comune di residenza.

6. Figure professionali

Le principali figure professionali che operano, in un lavoro di rete, con il bambino sordo sono: l'otorinolaringoiatra, l'audiometrista, l'audioprotesista e il logopedista.

L'**otorinolaringoiatra** si occupa delle patologie dell'orecchio, del naso e della gola; pertanto è lo specialista che, il più delle volte, per primo visita il bambino con un sospetto problema uditivo. Rappresenta inoltre il medico di riferimento per quelle situazioni che richiedono un intervento chirurgico, come i drenaggi trans-timpanici, l'asportazione di adenoidi e tonsille, e eventualmente l'impianto cocleare qualora svolga la propria attività in un centro specializzato in implantologia.

Il **tecnico audiometrista**, in base al Decreto del Ministero della Sanità numero 667 del 1994, è l'operatore sanitario che svolge la propria attività nella prevenzione, valutazione e riabilitazione delle patologie del sistema uditivo e vestibolare. La sua attività, pertanto, consiste nell'esecuzione di prove acustiche ed elettrofisiologiche che permettono la valutazione della funzionalità dell'apparato uditivo-vestibolare; nell'adozione di ausili protesici e/o impiantistici e nella loro attivazione; nella valutazione della loro efficacia (beneficio audiologico).

Anche l'**audioprotesista** è una figura sanitaria che opera nel campo della prevenzione e della correzione dei deficit dell'udito, tuttavia la sua attività è limitata alla fornitura, all'adattamento e al controllo delle protesi. In particolare, il tecnico audioprotesista applica, su prescrizione dell'otorinolaringoiatra, le protesi acustiche eseguendo le impronte per costruire l'auricolare su misura del condotto uditivo esterno del paziente. Egli inoltre si occupa del controllo periodico degli apparecchi acustici e provvede alle riparazioni in caso di malfunzionamento delle protesi.

Il **logopedista** è l'operatore sanitario specializzato nella riabilitazione dei problemi della comunicazione; si occupa pertanto anche

dell'allenamento uditivo del paziente con deficit acustico, insegnandogli come riconoscere i diversi tipi di rumori e suoni che lo circondano.

Ha il compito di aiutare la persona sorda a sviluppare le proprie capacità comunicativo-linguistiche. In questa direzione, in particolare, favorisce:

- la comprensione e l'articolazione di fonemi e parole;
- il potenziamento del vocabolario;
- l'acquisizione delle strutture linguistiche più complesse;
- l'apprendimento di tecniche e strategie per discriminare i suoni e distinguere le parole anche attraverso la lettura labiale.

Altre figure professionali possono essere coinvolte direttamente o indirettamente nella diagnosi o cura del bambino sordo a seconda di particolari necessità (ad esempio il pediatra, il foniatra, il neuropsichiatra infantile, lo psicologo clinico, il genetista).

7. Scelte riabilitative

La logopedia

La riabilitazione logopedica ha l'obiettivo di stimolare lo sviluppo delle competenze uditive, comunicative e linguistiche del bambino.

Quando il bambino è molto piccolo, il logopedista e i genitori si incontrano spesso e questa consuetudine costituisce un'occasione per approfondire le conoscenze sulla sordità.

Assieme alla famiglia, il logopedista osserva i comportamenti del bambino e, sulla base delle sue caratteristiche, cerca di offrirgli esperienze significative e di ottimizzare gli ambienti in cui egli è inserito.

Grazie al lavoro del logopedista, i genitori ricevono supporto nell'individuare le modalità e le azioni più adeguate a favorire lo sviluppo motorio, cognitivo, comunicativo e linguistico del proprio figlio, come ad esempio la ricerca di materiali utili a stimolare le sue capacità in via di formazione o la strutturazione di attività ludiche che permettano la motivazione all'apprendimento.

Ci sono abilità, anche non verbali, indispensabili o propedeutiche per l'emergere del linguaggio, come cogliere differenze nelle espressioni facciali di chi parla e cercare di imitarle, condividere lo sguardo con l'interlocutore quando sta comunicando qualcosa, dirigere lo sguardo verso qualcosa su cui l'interlocutore sta richiamando l'attenzione. Comportamenti di questo tipo, assieme a molti altri, vengono favoriti attraverso la relazione e il gioco.

Ci sono invece abilità che riguardano specificatamente la percezione acustica. Uno degli obiettivi primari del percorso logopedico è lo sviluppo della capacità di "detezione", ossia di distinguere tra presenza e assenza del suono. Ripetute esperienze di ascolto all'interno di attività significative portano il bambino ad essere consapevole dell'esistenza di rumori e suoni nell'ambiente circostante. Egli viene guidato alla ricerca della localizzazione e del tipo di fonte sonora. Osservare costantemente le reazioni del bambino a vari tipi di suoni consente al logopedista anche di valutare l'efficacia delle protesi e

dell'impianto cocleare ai fini della percezione uditiva e di poter inviare indicazioni agli altri professionisti per regolare, eventualmente, i dispositivi acustici.

Oltre ad allenare le abilità di ascolto, il logopedista stimola la produzione spontanea dei suoni da parte del bambino e ne monitora l'evoluzione. Anche queste osservazioni, unite a quelle fornite dai genitori, offrono informazioni utili sul funzionamento degli apparecchi acustici. L'ottimizzazione del feedback uditivo è infatti fondamentale per la discriminazione fonologica. Altre attività sono invece volte a migliorare la produzione dei suoni stimolando in modo specifico i micromovimenti degli organi fonoarticolatori (bocca, lingua, labbra, muscoli facciali).

Il logopedista dedica comunque particolare attenzione ai comportamenti spontanei del bambino all'interno delle relazioni di accudimento o di gioco, e ai riscontri degli adulti, massimizzando le opportunità attraverso cui il piccolo diviene gradualmente consapevole della possibilità di produrre intenzionalmente segnali comunicativi verbali e non verbali. Ciò permette di stabilire le basi per l'associazione dei suoni a diversi tipi di azioni, persone, animali, oggetti. Fasi successive del lavoro logopedico riguarderanno l'acquisizione delle prime parole e la comprensione del loro significato, percorso che nelle fasi conclusive permetterà di trattare gli aspetti morfologici e sintattici del linguaggio.

Le tappe specifiche dell'intervento logopedico variano in relazione all'epoca di insorgenza della sordità, all'età della diagnosi, all'entità della perdita uditiva, al supporto ricevuto dalle protesi acustiche, nonché alle caratteristiche individuali del bambino. Questi fattori condizionano anche la lunghezza dell'iter abilitativo, che può durare diversi anni. Alcuni bambini necessitano di più tempo per conseguire determinati risultati, e non sempre alla fine del percorso raggiungono una piena padronanza nella lingua vocale.

Alcuni approcci logopedici si basano sull'assunto che il bambino sordo debba essere stimolato unicamente ad esprimersi nella lingua verbale, e per questo vengono definiti **metodi oralisti**. Altri logopedisti, in una

prospettiva bilingue – e sulla scorta di importanti studi scientifici nazionali e internazionali che considerano le lingue dei segni delle lingue a tutti gli effetti – ritengono che, oltre all'apprendimento della lingua verbale parlata e scritta, il percorso educativo del bambino sordo debba prevedere anche l'acquisizione della lingua dei segni. Questa lingua, che si realizza interamente attraverso la modalità visiva, permette infatti alle persone sorde di ricevere e produrre elementi linguistici attraverso un canale per loro integro.

Nei **metodi logopedici bimodali**, ossia quelli che prevedono il ricorso ai segni (vale a dire il lessico della Lingua dei Segni Italiana – LIS) e l'acquisizione della lingua verbale, il logopedista abbina l'espressione vocale di una parola con il segno corrispondente, offrendo al bambino la possibilità di accedere anche visivamente al contenuto del messaggio. La formazione delle frasi segue l'ordine sintattico dell'italiano anche se vengono usati i segni. Questo approccio ha l'obiettivo di non limitare l'intervento logopedico al lavoro sull'ascolto e sulla produzione verbale, consentendo al bambino l'accesso a vari tipi di informazioni secondo modalità e ritmi più naturali di acquisizione.

L'educazione bilingue

Occorre quindi distinguere i metodi logopedici bimodali dall'**educazione bilingue**. Quest'ultima consiste, come abbiamo anticipato prima, in un'esposizione a due lingue: la lingua vocale e la lingua dei segni, in diversi contesti di utilizzo. L'educazione bilingue presuppone, pertanto, che il bambino abbia la possibilità di incontrare persone competenti in ciascuna lingua e di poter comunicare con loro in modo costante. L'acquisizione delle due lingue consente un ottimale sviluppo cognitivo, psicologico e linguistico, mentre la differenziazione degli ambienti in cui viene utilizzata ciascuna lingua permette al bambino di acquisire anche gli aspetti morfologici e sintattici caratteristici della lingua dei segni, che utilizzando risorse visuo-spaziali presenta alcune differenze strutturali rispetto alla lingua vocale.



8. Check list campanelli di allarme

Una delle principali conseguenze legate ad una perdita uditiva grave o profonda è un visibile ritardo nello sviluppo del linguaggio (problemi in comprensione, vocabolario ridotto, produzione povera). Competenze linguistiche inferiori alle prestazioni attese per l'età, il più delle volte spingono a richiedere una valutazione cognitivo-linguistica.

Come già anticipato, alcuni comportamenti messi in atto dai bambini o, al contrario, la mancanza di specifiche risposte rappresentano dei veri e propri “campanelli di allarme” per i genitori.

Capita tuttavia che alcuni di questi segnali vengano interpretati in modo non corretto.

In alcuni casi, ad esempio, la mancata reazione a uno stimolo sonoro da parte di un bambino viene attribuita a una semplice disattenzione.

In altri casi, al contrario, alcune risposte possono essere erroneamente ricondotte ad un'adeguata percezione uditiva. Prendiamo, ad esempio, il caso di un bambino di circa un anno di età che gioca seduto a terra in una stanza dando le spalle alla porta; la madre entrando lo chiama e questo si gira verso di lei. Ad una prima interpretazione, la risposta comportamentale del piccolo (il ruotare del capo) sembra essere conseguente al richiamo verbale della madre.

Tuttavia, le motivazioni sottostanti a questa reazione possono essere di varia natura (vibratoria, visiva, ecc.). Il bambino può aver reagito orientando il capo verso la madre perché, seduto a terra, ha percepito il suo arrivo attraverso le vibrazioni del pavimento; oppure, l'apertura della porta ha causato una variazione rispetto alla luminosità della stanza o provocato una corrente d'aria suscitando la sua reazione a questi stimoli.

I bambini sordi, dunque, mettono in atto tutta una serie di strategie alternative, circostanza che rende ancor più difficile il riconoscimento della sordità nei primi mesi di vita da parte dei genitori. In alcuni casi, si tratta solo di una difficoltà uditiva temporanea, dovuta ad esempio a forme infiammatorie, tuttavia è consigliabile approfondire sempre le cause di eventuali problemi uditivi e rivolgersi subito ad un centro specializzato di audiologia infantile.

Purtroppo non sempre la diagnosi di sordità avviene nei primi mesi di vita del bambino e maggiore è il tempo che passa tra il manifestarsi dell'ipoacusia, che ricordiamo può già essere presente alla nascita, ma può anche insorgere in epoche successive, e il momento della diagnosi, più aumenta il tempo di mancata esposizione agli stimoli sonori.

In generale, i genitori possono cogliere **campanelli di allarme** in alcuni comportamenti del proprio figlio tra i **6 mesi** e i **3 anni** di età, quali ad esempio:

- reazioni di spavento o sorpresa quando una persona entra nel suo campo visivo nonostante lo si abbia già chiamato per nome;
- il non accorgersi, in presenza di elementi minimi di distrazione, della presenza di qualcuno, se questo è collocato al di fuori del campo visivo;
- necessità di un costante feedback visivo con l'interlocutore;
- incapacità nel riconoscere suoni familiari;
- mancata imitazione dei suoni;
- molteplici richieste di chiarimento o di ripetizione;

- difficoltà nella comprensione di domande/richieste e nella produzione di sillabe/suoni/parole;
- vocabolario povero e produzione di un eloquio poco chiaro.

Va infine ricordato che la funzione uditiva di alcuni bambini può risultare nella norma alla nascita ma ridursi progressivamente nel corso dello sviluppo (sordità progressive).

9. Riferimenti bibliografici e sitografici

Bosco, E. (2013), *Comprendere la sordità. Una guida per scuole e famiglie*, Roma, Carocci.

Caselli, M.C., Bello, A., Rinaldi, P., Stefanini, S., Pasqualetti, P. (2015), *Il Primo Vocabolario del Bambino: gesti, parole e frasi*, Milano, Franco Angeli.

Caselli, M.C., Maragna, S., Volterra V. (2007), *Linguaggio e sordità. Gesti, segni e parole nello sviluppo e nell'educazione*, Bologna, Il Mulino.

Maragna, S. (2008, 2^a edizione), *La sordità. Educazione, scuola, lavoro e integrazione sociale*, Milano, Hoepli.

Massoni, P., Maragna, S. (2001, 2^a edizione), *Manuale di logopedia per bambini sordi. Con esemplificazioni di unità logopediche, esercitazioni ed itinerari metodologici*, Milano, Franco Angeli.

Maragna, S., Marziale, B. (2012, 2^a edizione), *I diritti dei sordi. Uno strumento di orientamento per la famiglia e gli operatori: educazione, integrazione e servizi*, Milano, Franco Angeli.

Martini, A. (2006), *Genetica della funzione uditiva normale e patologica*, Torino, Omega Edizioni.

Marziale, B., Massoni, P. e Caselli M.C. (2009), *La sordità: prima informazione e consulenza. Una guida ai servizi*, Roma, Collana Cultura Sorda, Edizioni Kappa.

Paludetti, G. (2011), *Ipcusie infantili. Dalla diagnosi alla terapia*, Torino, Omega Edizioni.

Paludetti, G., D'Alatri, L. (a cura di) (2011), *Acta Phoniatria Latina, Ipoacusie preverbal: orientamenti riabilitativi*, Padova, La Garangola.

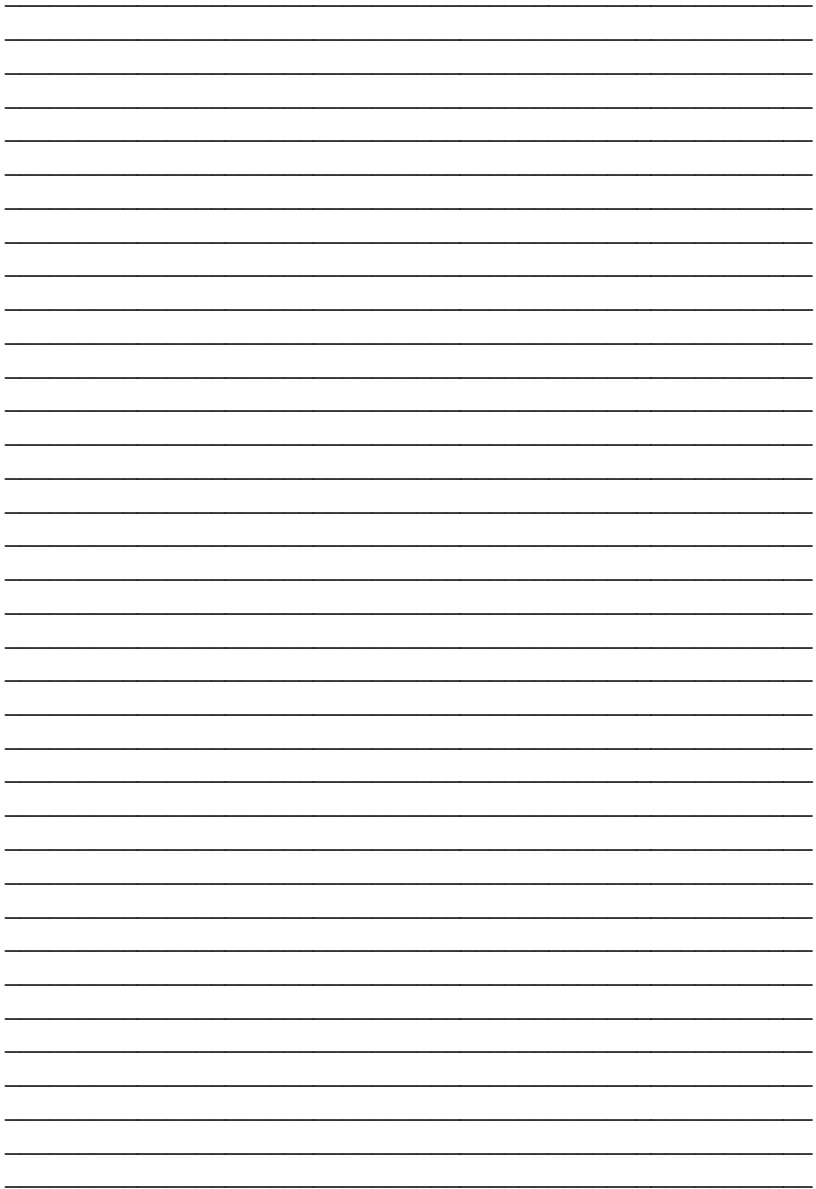
Pisacane, A., Arslan, E., Auletta, G., et al. (2009), *Lo screening neonatale dei disturbi permanenti dell'udito*, in "Prospettive in pediatria", Pisa, Pacini Editore S.p.A.

http://www.condicio.it/allegati/147/Bubbico_La_sordita_infantile.pdf
(Bubbico, L., Rosano, A., Spagnolo A., *La prevalenza della sordità profonda prelinguale in Italia*, in *La sordità infantile*, a cura di L. Bubbico, Istituto Italiano di Medicina Sociale).

<http://archivio.panorama.it/archivio/I-grandi-ospedali> (*Gli Istituti di Otorinolaringoiatria in Italia*).

<http://www.federlazio.it/Allegati/2013/decreto%20104-2013%20NEONAT.pdf> ("*Linea d'azione screening uditivo neonatale universale. Programma di attivazione e messa a regime*").





Lo ***Sportello sulla sordità*** – ***Dipartimento Servizi alla Persona*** dell'Istituto Statale per Sordi **offre gratuitamente** informazioni e consulenze specialistiche nelle aree:

- logopedico-comunicativa
- educativo-didattica
- giuridica
- psicologica e cognitiva.

Per garantire piena accessibilità al Servizio anche alle persone sorde segnanti, tali azioni sono svolte da operatori ed esperti, udenti e sordi, con competenza anche nella Lingua dei Segni Italiana (LIS) e si rivolgono a: famiglie con bambini sordi, logopedisti, adolescenti e adulti sordi, operatori della scuola e del settore socio-sanitario-assistenziale, plessi ospedalieri, università, associazioni, enti e istituzioni.

Si ringraziano la logopedista Sandra Beronesi per la consulenza scientifica; Maria Gabriella Ghidini Massari per la grande disponibilità e attenzione accordate in tutte le fasi del lavoro sulle tavole di C. M. Schulz; Silvia Gobbi e la psicologa Miriam Russo volontarie del Servizio Civile Nazionale, per il loro prezioso contributo.

Realizzato dallo *Sportello sulla sordità* – Istituto Statale per Sordi di Roma. Finito di stampare nel mese di Giugno 2015.

La collana ***Comunicazione accessibile*** – ideata dallo *Sportello sulla sordità* dell’Istituto Statale per Sordi di Roma (ISSR) – intende promuovere e divulgare una corretta informazione su alcuni temi, anche tecnici, collegati al deficit uditivo, attraverso un linguaggio facilitato ed efficace arricchito da colori, immagini e disegni che aiutano la comprensione del testo.

I materiali costituiscono occasioni di approfondimento degli argomenti proposti per i lettori più esperti e, al contempo, piccole guide utili all’orientamento di quanti, per la prima volta, si accostano al mondo della sordità e alle sue sfumature.

sito: www.issr.it
telefono: 0644240194
cellulare: 3351905380
fax: 0644240638
mail: infosportello@issr.it

skype: SportelloSordita-ISSR
è possibile contattare il Servizio anche su skype il mercoledì dalle ore 15.00 alle 17.00

(c) 2015 Peanuts Worldwide LLC
All Rights Reserved
Authorized by B.I.C. - Italy