

Diagnosi di sordità alla nascita: vantaggi e rischi dell'acquisizione di informazioni tramite i forum su internet

Jodi Michelle Cutler¹, Giovanni Lenzi²

¹ Animatrice Forum "Affrontiamo la sordità insieme"; ² Pediatra di famiglia

In assenza di screening e di diagnosi obiettiva entro i primi mesi dalla nascita, la sordità infantile viene identificata a circa 18-24 mesi e quindi comporta ritardi terapeutici con conseguenti problemi e difficoltà nell'apprendimento del linguaggio, nonché nello sviluppo globale, cognitivo e affettivo del bambino e riduce le sue potenzialità sociali in grado tanto maggiore quanto più severo è il danno uditivo. È oggi universalmente accettata, come proposto da molti organi internazionali, tra cui il *Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) Year 2007 Position Statement* (American Academy of Audiology, American Academy of Pediatrics, American Speech-Language-Hearing Association, Council on Education of the Deaf e Directors of Speech and Hearing Programs in State Health and Welfare Agencies) l'attuazione di programmi per l'identificazione universale dei neonati con perdita uditiva. Lo scopo è che tutti i neonati con perdita uditiva siano identificati e diagnosticati prima dei 3 mesi di età e ricevano interventi di tipo protesico-riabilitativo entro i 6 mesi di età.

Il termine "social media" indica la pratica online di interazione sociale tra persone che creano, condividono o scambiano contenuti, informazioni e idee su qualsiasi tema all'interno di comunità e reti virtuali. Questo nuovo modo di comunicare riflette inevitabilmente gli aspetti più vari del nostro quotidiano: ad esempio, oggi, chiunque riceva una diagnosi medica di qualsiasi tipo, consulta immediatamente Internet per saperne il più possibile sull'argomento. Una più approfondita conoscenza della problematica aiuta a combattere il primo impatto con la notizia di una diagnosi che, se importante, genera sensazioni di disagio e paura. Informarsi per conoscere rappresenta l'unico modo di combattere l'impotenza che coglie, soprattutto quando il problema riguarda

un neonato che non è in grado di esprimersi: l'accesso alle risorse e alle esperienze di altre persone con le stesse problematiche, aiuta a sentirsi meno soli ¹.

Il ruolo più importante della famiglia di un bambino sordo o con gravi problemi di udito è di amare, educare e comunicare con il bambino. Da questa base le famiglie di solito sviluppano un urgente desiderio di capire e di venire incontro ai bisogni dei loro figli e acquisiscono conoscenze, intuito ed esperienza accedendo alle risorse sulla rete e partecipando agli appuntamenti programmati per l'intervento precoce, incluse le sessioni audiologiche, mediche, riabilitative ed educative.

Il progetto *Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs* afferma che:

"Il sistema di abilitazione dovrebbe essere incentrato sulla famiglia rispettando i diritti del gruppo familiare, del neonato e della privacy, assicurando la possibilità di scelte informate, il coinvolgimento nelle scelte mediche e il consenso dei genitori, secondo le linee guida nazionali e regionali. Le famiglie dovrebbero avere accesso alle informazioni sugli interventi e alle varie opzioni di trattamento e sostegno concernenti la perdita uditiva" ².

Il programma di Screening Uditivo Neonatale e l'Abilitazione Precoce consistono nello screening, diagnosi e abilitazione, il tutto svolto all'interno di una rete interconnessa di professionisti che interagiscono tra loro, a vari livelli e con varie modalità, mettendo la famiglia al centro di qualsiasi intervento di abilitazione. I genitori possono così avere pieno accesso alle risorse disponibili, così come i medici si sensibilizzano maggiormente alle esigenze delle famiglie.

In un mondo perfetto, il percorso sarebbe questo, ma quello che spesso succede è che se un bambino risulta "refer" allo screening uditivo neonatale, i geni-

tori cercano informazioni e risorse su Internet. Dopo una serie di test, al bambino viene diagnosticata una sordità profonda bilaterale neurosensoriale: i genitori ancora cercano informazioni e risorse su Internet. I medici iniziano a parlare di protesi, dell'impianto cocleare e della logopedia: i genitori si sentono persi e cercano risposte sulla rete alle loro tante domande. Il Pediatra di famiglia può rappresentare l'unica fonte fiduciaria per indirizzare i genitori a seguire percorsi virtuosi assolutamente convenienti per la famiglia e per il piccolo definito "sordo". La stragrande maggioranza delle famiglie entra in un turbinio di offerte e notizie che possono far perdere tempo e denaro ostacolando il percorso terapeutico del bambino. Oltre tutto, sfortunatamente, non tutti i centri presenti sul territorio offrono le risorse necessarie alle famiglie al momento preciso in cui ne hanno bisogno.

I social media offrono la possibilità di fornire e sostenere una rete globale, come dimostrato dal Forum di Facebook: "Affrontiamo la Sordità Insieme: Forum Impianto Cocleare". Questo gruppo fornisce comunicazione "dai genitori ai genitori", pratiche convalidate, la ricerca aggiornata e un supporto fondamentale, consentendo alle famiglie un accesso immediato alle risorse globali più recenti e alle esperienze personali. Tale supporto accompagna le famiglie durante tutto il loro percorso e consente l'interazione tra chi risiede in Italia e in altre parti del mondo.

Nell'articolo di Moeller et al.³, gli autori dichiarano che "... fondamentalmente, gli interventi sui figli piccoli e loro familiari devono basarsi su principi espliciti, pratiche convalidate, e sulla migliore ricerca disponibile pur rispettando le differenze di famiglia, le scelte, e le modalità di comportamento". Ed è proprio questo il principio in base sul quale viene gestito il Forum.

Il Forum italiano creato nell'Ottobre del 2009, ad oggi conta oltre 10.500 iscritti, di cui il 96% è costituito da italiani: genitori di bambini con sordità, adolescenti e adulti con sordità, membri di famiglia e amici, ma anche audiologi, chirurghi, otorinolaringoiatri, pediatri, psicologi, insegnanti di sostegno, audio protesisti e persone interessate a saperne di più sull'impianto cocleare. Il vantaggio più importante della partecipazione al Forum consiste nell'accesso ai racconti delle esperienze personali vissute dagli iscritti. Un genitore pone un quesito e subito appaiono decine di risposte che riportano strategie già utilizzate per risolvere al meglio quello specifico problema. Chi legge, impara a conoscere gli impianti cocleari, i loro accessori e le cose da sapere per gestire al meglio le problematiche

annesse, anche quelle che potrebbero presentarsi in un futuro immediato. Riguardo ai vantaggi dati dalla partecipazione ai professionisti del settore, un audio-protesista ha scritto, "Spesso le esperienze lavorative non sempre sono così vaste come quelle che incontri nel Forum ... domande del tipo: 'se cade?'; 'se si bagna?'; 'che tipo di accessorio FM, wireless o ad induzione esiste?' per poi spaziare sulle attivazioni, sulle cover, insomma veramente su tutto, anche quegli aspetti che in quel momento possono apparire meno pratici. Senza dimenticare le informazioni su scuola, normative, associazioni, enti ecc. potrei parlare per ore di quanto mi ha dato questo forum in questi anni". Chi utilizza i social media per tenersi informato, deve stare però molto attento al contenuto dei siti web. Non tutti sono affidabili e spesso presentano informazioni e contenuti di natura soggettiva anziché oggettiva, soprattutto riguardo alle metodologie di comunicazione. Alcuni di essi, gestiti dai rappresentanti "più conservatori" della Comunità dei Sordi fanno propaganda contro i medici e contro l'impianto cocleare a prescindere. Un altro rischio è quello che si presenta quando qualcuno scrive un post su una urgenza medica: è un momento molto delicato, in quanto mai e poi mai un forum deve assumere il ruolo di "pronto soccorso" né può offrire consigli medici. Gestire un forum richiede obiettività, attenzione, diplomazia e una attenzione costante, 24 ore su 24. È quindi fondamentale che ogni percorso abbia il pediatra di famiglia come punto di riferimento: è però un dato di fatto che i social media hanno acquisito un ruolo molto importante nel difficile percorso della sordità. In considerazione di questo è necessario che il pediatra di famiglia che ha in carico bambini definiti sordi o ipoacusici sia preparato a rispondere alle esigenze e alle domande più comuni presentate dalle famiglie e instauri rapporti paritetici con i centri di audiologia regionali più vicini possibili al bambino per un gioco "di squadra" che abbia finalità di completo supporto alla famiglia.

Bibliografia

- ¹ Hintermair M. *Hearing impairment, social networks, and coping: The need for families with hearing impaired children to relate to other parents and to hearing-impaired adults*. Am Ann Deaf 2000;145:41-53.
- ² JCIH. *Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs*. Pediatrics 2007;120:902.
- ³ Moeller MP, Carr G, Seaver L, et al. *Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing: an international consensus statement*. J Deaf Stud Deaf Educ 2013;18:429-45.