

A. MESSINA (*) - O. MAGGIO (*) - L. CIULLA (*) - F. CUSIMANO (**)

**INDAGINE SOCIO SANITARIA
SU UN GRUPPO DI GIOVANI SOGGETTI AUDIOLESI**

Estratto da

AUDIOLOGIA ITALIANA

Vol. V - N. 1 - Gennaio-Marzo 1988



EDIZIONI LUIGI POZZI s.r.l. — ROMA

**INDAGINE SOCIO SANITARIA
SU UN GRUPPO DI GIOVANI SOGGETTI AUDIOLESI**

INDAGINE SOCIO SANITARIA SU UN GRUPPO DI GIOVANI SOGGETTI AUDIOLESI

A. MESSINA (*) - O. MAGGIO (*) - L. CIULLA (*) - F. CUSIMANO (**)

Socio-sanitary research on a group of deaf children.

A research has been carried out through a structural questionnaire on a group of 60 deaf subjects of both sexes from 1 to 16 years old.

The replays to the questionnaire have been given by the deaf children's parents. We have been able to underline better through these data the social problems with their phenomena about the infantile deafness, including its economic cost and its realization of the principal and foreseen points in order to recover better the deaf child.

KEY WORDS: Deaf children, Hearing aids, School introduction.

Il protocollo riabilitativo per i bambini affetti da grave sordità neurosensoriale prevede l'attuazione di una strategia che deve comprendere la diagnosi precoce, protesizzazione precoce e corretta terapia logopedica, collaborazione con la famiglia, e l'inserimento scolastico tra normoudenti (Cippone, 1979; Gitti, 1979; Vigliani, 1979; Zaghis, 1979; Del Bo, 1980; Coni Gennari, 1981; Bellusi, 1985; Maggio, 1986).

Essendo trascorsi diversi anni dalla introduzione di tali principi ci è parso opportuno valutarne la effettiva attuazione.

Abbiamo inviato a 60 famiglie di bambini audiolesi della provincia di Palermo un questionario atto a valutare la problematica proposta.

(*) *Cattedra di Audiologia, Università degli Studi di Palermo.*

(**) *Insegnamento di Audiologia R.*

Comunicazione presentata al XX Congresso Naz. della Soc. It. di Audiologia, Pisa, 7-10 ottobre 1987.

Le risposte al questionario sono state fornite dai genitori degli stessi bambini.

Delle 60 schede inviate 11 sono risultate incomplete e quindi non sono state utilizzate. Per tale motivo il campione effettivo risulta costituito da 49 unità.

Si tratta di soggetti amboessesi di età compresa tra 1 e 16 anni, tra essi 37 risiedono nella città di Palermo (75,5%) e 12 nella provincia (24,5%).

Solo nel 2% (Fig. 1) la menomazione è stata sospettata dai genitori prima che il bambino compisse il primo anno di vita. Per il 79,6% dei genitori il dubbio di sordità è insorto tra il primo ed il secondo anno di vita, per lo più a causa della ritardata strutturazione della funzione linguistica. Risulterà di conseguenza ritardata anche l'epoca della prima protesizzazione che per il nostro campione prevede una buona percentuale di soggetti sordi protesizzati tra il primo ed il terzo anno di vita.

Per meglio comprendere questi dati occorre far notare che tra diagnosi e prima

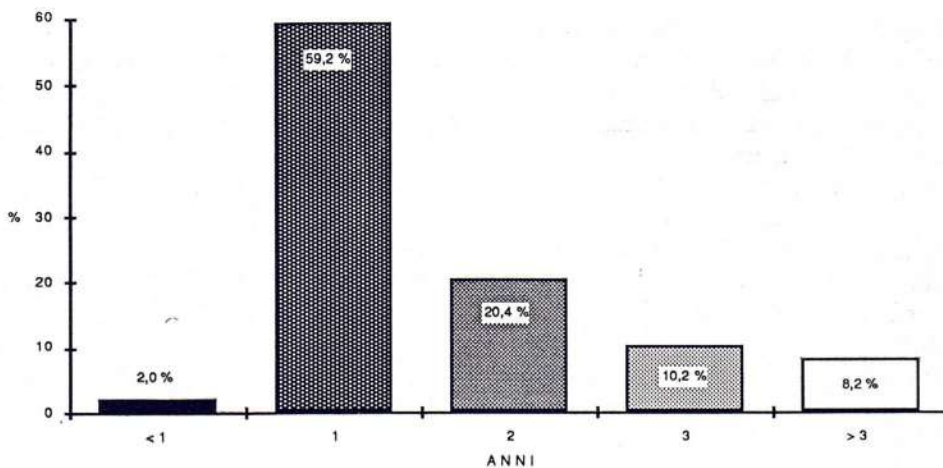


Fig. 1. - Epoca sospetta di sordità.

protesizzazione intercorre un periodo di tempo spesso trascurato (Fig. 2) che nel 51% dei soggetti esaminati raggiunge i 6 mesi e nel 10,2% supera il semestre.

Sembrebbe che tale periodo diagnosi-protesizzazione sia imputabile esclusivamente a cause sociali.

Possiamo considerarne soprattutto due: una legata alle dinamiche psicologiche della

famiglia, l'altra legata alla organizzazione del nostro sistema sanitario.

Per quanto concerne la famiglia essa reagisce alla prima diagnosi secondo un comportamento, ormai ben noto, che passa attraverso una prima fase di shock, cui seguono la fase di disperazione attiva, la fase di rifiuto, la fase di accettazione e la fase di azione costruttiva (Luterman, 1983). E' ben evidente che solo nell'ultima fase la famiglia è ben disposta a fare eseguire la terapia protesica.

Anche il nostro sistema sanitario contribuisce ad allungare il tempo diagnosi-protesizzazione, richiedendo lunghe e spesso contraddittorie pratiche a chi volesse ottenere la protesi gratuitamente.

E' pur vero che sempre dai nostri dati si rileva che il 38,8% dei bambini non accetta subito la protesi acustica, ma è difficile stabilire se è il bambino che rifiuta o è la famiglia che gliela fa rifiutare.

Potremmo asserire che se realmente vogliamo raggiungere l'obiettivo della preco-

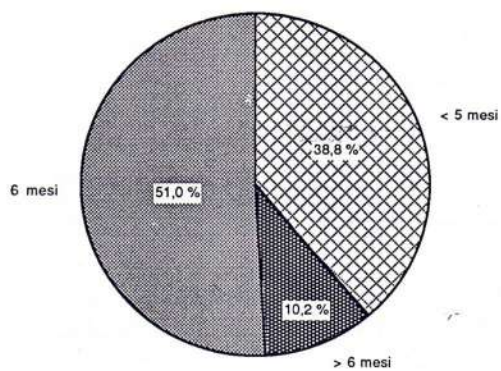


Fig. 2. - Tempo diagnosi-protesizzazione (mesi).

cità degli interventi terapeutici è necessario che il Servizio Sanitario Nazionale si faccia in via prioritaria carico di attuare screening di massa sulla popolazione infantile, essendosi dimostrata non utile allo scopo la collaborazione dei genitori.

Allo stesso modo sarebbe auspicabile l'istituzione di centri di « counseling » per superare le difficoltà psicologiche delle famiglie ed uno snellimento delle pratiche burocratiche.

Esaminando inoltre i dati relativi alla terapia logopedica osserviamo che essa viene eseguita costantemente dall'85,7% dei soggetti, il 14,3% ne risulta volontariamente escluso.

La terapia logopedica viene eseguita per lo più 2-3 volte alla settimana (Fig. 3) ma il 16,3% dei soggetti la pratica solo una volta alla settimana.

Questo ultimo campione è costituito al 70% da soggetti della provincia.

All'analisi statistica « crosstabs » notiamo, a conferma, che nessuno dei soggetti della provincia esegue terapia logopedica più di due volte alla settimana.

La seduta di terapia logopedica ha in genere una durata di un'ora (63%) .

I dati dimostrano inoltre che il 71,4% dei soggetti intervistati preferisce rivolgersi per la terapia logopedica alle strutture pubbliche o convenzionate con il Servizio Sanitario Nazionale, il restante 28,6% sceglie strutture non convenzionate.

I genitori collaborano alla terapia nel 63% dei casi.

Sulla base delle aspettative dei genitori, i risultati ottenuti dal campione di bambini sono stati così valutati:

— insufficienti	26,5%
— sufficienti	24,5%
— mediocri	24,5%
— buoni	14,3%
— missing	10,2%

E' possibile asserire in conclusione dei dati sulla valutazione della terapia logopedica che i genitori di bambini audilesi della provincia devono ricorrere più frequentemente a strutture non convenzionate con il Servizio Sanitario Nazionale.

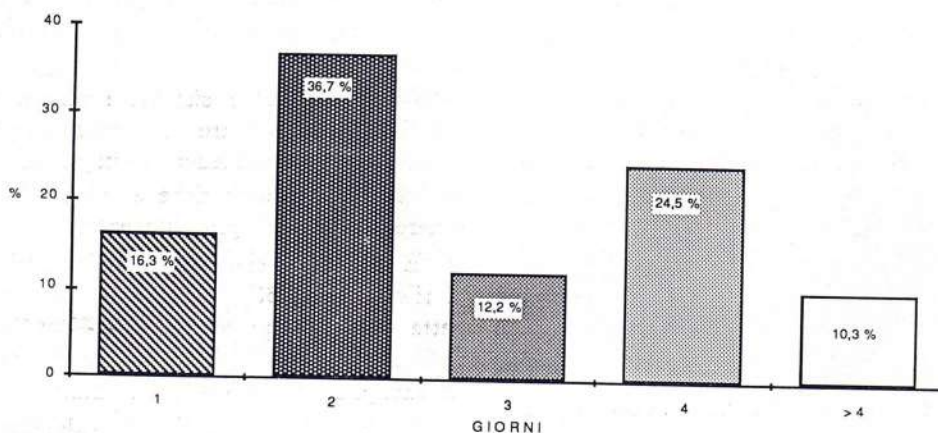


Fig. 3. - Frequenza settimanale della terapia logopedica.

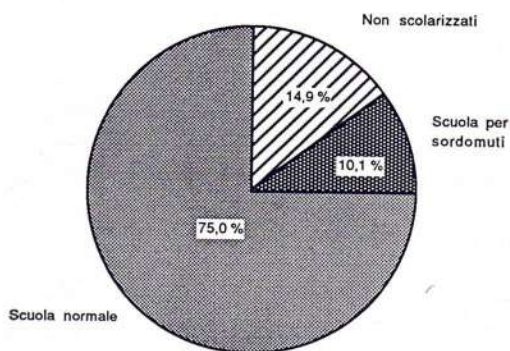


Fig. 4. - Inserimento scolastico.

Ma l'analisi più approfondita è richiesta da quel gruppo costituito dal 14,3% di soggetti che non esegue terapia logopedica.

Riferendoci esclusivamente a quest'ultimo campione di soggetti risulta evidente che esso è costituito da un 71,4% di soggetti della città di Palermo ed un 28,6% di soggetti della provincia di Palermo. Tale suddivisione rispettando quella del campione statistico di riferimento (75,5% di soggetti audiolesi della città e 24,5% di soggetti della provincia) indurrebbe ad escludere che la causa della non frequenza debba essere ricercata nella carenza di strutture, essendo questa motivazione non applicabile al nostro tessuto urbano.

Ci sembra, a tal proposito, invece opportuno ribadire, in accordo con altri AA. (Bigozzi *et al.*, 1984), che il medico specialista che formula la diagnosi dovrebbe dedicare maggior tempo ad una attività di « counseling » per informare meglio i genitori della funzione e non solo dell'importanza della terapia logopedica.

A conferma di questa carente preparazione dei genitori il dato osservato dal questionario: tra i 49 genitori esaminati 48 ritengono che la terapia logopedica serva come « corso di recupero » per il tempo

perso durante la carente stimolazione sensoriale.

Sulla base di questa osservazione si potrebbe ipotizzare che molti soggetti non frequentano la terapia logopedica in quanto erroneamente ritengono che la sola protesi acustica possa risolvere i loro problemi.

L'ultimo punto da esaminare riguarda l'inserimento scolastico del bambino audioleso. Premettiamo subito che in realtà sull'argomento il questionario ci ha fornito dati sul problema, specie per quanto concerne l'apprendimento delle singole discipline.

Ma al momento riteniamo opportuno dare solo i risultati statistici globali sul fenomeno « inserimento scolastico tra normoudenti » per restare più aderenti al tema di questo lavoro, riservandoci di trattare ulteriormente le tematiche specifiche.

Valuteremo quindi in termini statistici la percentuale di soggetti che hanno scelto la scuola normale paragonandola a quella dei soggetti che hanno preferito le scuole speciali ed i rapporti del bambino audioleso con i compagni e con l'insegnante di sostegno (Di Vita e Pepi, 1983).

Escludendo dai dati il 14,9% di soggetti audiolesi non scolarizzati perché non ha raggiunto i limiti di età, osserviamo un 75% di soggetti inserito in scuole frequentate da soggetti normoudenti mentre il 10,1% frequenta scuole speciali per sordomuti, scelta questa sempre sconsigliata dagli operatori che seguono il bambino. Evidentemente alcuni genitori disattendono il consiglio degli operatori preferendo utilizzare una struttura che dovrebbe offrire scuole e logopedia nella stessa sede dalla quale i genitori possono ottenere un minore dispendio di tempo e denaro.

I rapporti con i compagni e gli insegnanti vengono considerati ottimi nel 73,8% dei casi.

QUESTIONARIO

A) Per i genitori

Nome del bambino

Anni Residenza

Composizione del nucleo familiare:

Padre Anni Attività svolta

Tempo trascorso in casa (escluso notte)

Madre Anni Attività svolta

Tempo trascorso in casa (escluso notte)

Fratelli numero

1) Sesso Anni

2) Sesso Anni

3) Sesso Anni

4) Sesso Anni

Rapporti del bambino con il nucleo familiare

Chi ha sospettato la sordità la prima volta?

Uno dei genitori SI NO

Uno dei nonni SI NO

Uno dei vicini SI NO

Il Pediatra SI NO

L'insegnante SI NO

Un controllo medico SI NO

Quanti anni aveva il bambino quando è stata sospettata la sordità?

Quanti anni aveva il bambino quando è stata posta la prima diagnosi?

Quanti anni aveva il bambino quando ha iniziato a portare la protesi?

Che tipo di protesi ha usato per la prima volta?

A scatola SI NO

Retroauricolare

SI NO

Il bambino ha subito accettato la protesi?

SI NO

Se rispondete NO sapete perché?

Conoscete la causa della sordità del bambino?

SI NO

Da quanto tempo il bambino segue le sedute di logopedia?

Le segue regolarmente per dodici mesi l'anno?

SI NO

Segue la terapia in una struttura pubblica o convenzionata con il S.S.N.? SI NO

Quante sedute la settimana?

Quante ore a seduta?

Quanto costa un'ora di lezione?

Con quale mezzo vi recate al Centro di Riabilitazione?

A chi lasciate gli altri figli?

Giudicate il livello raggiunto dal bambino sulla base delle vostre aspettative:

Insufficiente SI NO

Sufficiente SI NO

Mediocre SI NO

Buono SI NO

Quante volte in un anno vostro figlio esegue:

Una visita all'orecchio?

Un esame impedenzometrico?

Un esame audiometrico?

Un controllo del funzionamento della protesi?

Ogni quanti giorni sostituisce la batteria della protesi?

Quanto costa una batteria?

Classe frequentata dal bambino:

Vostro figlio frequenta una scuola pubblica?

SI NO

Intendete fargliela frequentare?

SI NO

Sapete la funzione dell'insegnante di sostegno?

SI NO

Qual è?

Rapporti tra vostro figlio e l'insegnante di classe:

Insufficienti SI NO

Sufficienti SI NO

Buoni SI NO

Rapporti tra vostro figlio e l'insegnante di sostegno:

Insufficienti SI NO

Sufficienti SI NO

Buoni SI NO

Rapporti tra vostro figlio ed i compagni:

Insufficienti SI NO

Sufficienti SI NO

Buoni SI NO

- a) Se vostro figlio frequenta una scuola privata:
Ritenete la struttura adeguata?

SI NO

Perché avete fatto questa scelta?

- b) Vostro figlio frequenta un istituto speciale? SI NO
Ritenete la struttura adeguata?

SI NO

Perché avete fatto questa scelta?

Vostro figlio frequenta un doposcuola?

SI NO

Struttura pubblica?

SI NO

Struttura privata?

SI NO

Sapete a che serve la terapia logopedica?

SI NO

(se si) Spiegatele
.....

Sapete a che serve una protesi acustica?

SI NO

(se si) Spiegatele
.....

Il bambino ha autonomia di spostamento? SI NO

Va a scuola da solo? SI NO

E' autosufficiente in bagno? SI NO

Mangia da solo? SI NO

Riordina i propri giocattoli? SI NO

Legge? SI NO

Scrive? SI NO

Con quale mano scrive? Destra SI NO

Sinistra SI NO

B) *Per l'insegnante*

Avete notato dei disturbi di comportamento nelle ore di lezione?

SI NO

Avete notato difficoltà di apprendimento?

SI NO

Riportate la media dei voti del bambino all'ultimo scrutinio:

Riportate le due materie scolastiche per le quali il bambino mostra maggiori difficoltà:

1)

2)