

Il metodo riabilitativo

Da un punto di vista generale, due sono le più importanti metodologie riabilitative rivolte al soggetto sordo: la metodologia gestuale e la metodologia oralistica. Da un punto di vista classificativo, è possibile raggruppare le metodologie oralistiche in due grandi gruppi. La prima può essere definita "oralismo espressione dipendente" e la seconda "metodo udito dipendente o metodo acupedico".

Con il metodo acupedico, l'udito residuo attivato dall'amplificazione protesica rappresenta il canale principale di entrata del messaggio verbale. Doreen Pollack nel 1979 fu la prima a descrivere questa metodologia, trasferendola nella realtà Europea quasi subito e trovando nella scuola audiologica milanese un ambito elettivo di riferimento.

Le caratteristiche del metodo oralista danno più spazio alla lettura labiale: l'approccio è più pedagogico che non sensoriale. Il metodo protesico-cognitivo B.A.M. messo a punto dal dottor Burdo-Attardo e Moalli ha fatto proprie molte delle strategie utilizzate da entrambe le metodologie, completandole con alcune scelte originali. Questo è uno dei motivi per cui i pazienti impiantati presso la sezione di audiovestibologia dell'ospedale di Varese vengono seguiti direttamente dall'equipe varesina facendo uso della videoconferenza.

La protesizzazione deve essere fatta immediatamente dopo la diagnosi. Deve essere quindi la più precoce possibile.

Da un punto di vista pratico, per il bambino sordo profondo la tecnologia deve garantire l'attivazione dei pre-requisiti uditivi (awareness e detezione). Dopo l'adattamento della protesi acustica, verrà applicato un vibratore bicanale, che servirà ad innescare la sensibilità al rumore ambientale in supporto alle protesi acustiche di potenza. Questo permetterà al bimbo un maggior controllo dell'ambiente. Le protesi di potenza devono essere regolate con maggior enfasi sui gravi, in modo che il bambino possa riconoscere la prosodia, cioè l'intonazione della voce umana, che è il primo passo verso la maturazione cognitiva attraverso la comunicazione. In sinergia col vibratore, questo tipo di protesizzazione porta alla comparsa della attenzione uditiva.

L'equipe audiologica è composta da medico audiologo, tecnico di audiologia, tecnico di logopedia, pedagogo, assistente domiciliare, medico pediatra, genetista, assistente sociale, famiglia-madre. I punti principali che caratterizzano questa metodologia sono:

- analisi ed identificazione dei deficit con il supporto di un modello;
- piena e consapevole utilizzazione della tecnologia;
- separazione delle professionalità all'interno di un gruppo organizzato;
- piani riabilitativi a breve, medio e lungo termine;
- identificazione dei plateau di fine riabilitazione;
- nessuna delega di responsabilità.

Una delle caratteristiche fondamentali del metodo protesico cognitivo è che il paziente viene preso in carico globalmente, senza nessuna delega di responsabilità.

Il medico responsabile deve essere referente per il paziente e coordina tutte le attività dell'equipe. Egli sarà l'unico interlocutore con i genitori nel delicato momento della diagnosi ed effettuerà controlli periodici per verificare l'andamento riabilitativo. Il tecnico di audiologia si deve occupare degli aspetti tecnici riguardanti le protesi acustiche, i sistemi FM, i vibratorii bicanale e gli impianti cocleari e deve curare il counseling tecnico alla famiglia. Deve saper gestire in modo adeguato sia la tecnologia protesica che quella implantologica, in quanto si è visto che regolazioni protesiche e mappaggi cocleari eseguiti da personale realmente competente in tema di sordità infantile sono spesso risolutivi in tempi brevi di eventuali problemi discriminativi.

La logopedista deve avere da una parte le competenze necessarie per valutare costantemente se le tecnologie in uso siano idonee a compensare la perdita uditiva del piccolo paziente, dall'altra una cultura adeguata per potere gestire la maturazione uditivo-

linguistica del bambino con programmi a breve e brevissimo termine, strutturate sulle deficienze di analisi uditiva evidenziate con i Test di Valutazione. La terapia protesico-cognitiva comprende il modello educativo, la guida, il patrocinio e il sostegno della famiglia. Ogni lezione prevede una parte valutativa a riguardo dei progressi del bambino e dei genitori. Le lezioni vengono in genere condotte unitariamente dal terapeuta e dalla mamma. Il bambino impara ad ascoltare la propria voce, quella altrui e le sonorità ambientali per comunicare efficacemente e naturalmente attraverso il linguaggio parlato. Tramite il sostegno e la guida, il genitore acquista sicurezza nell'implementare strategie e tecniche per raggiungere obiettivi specifici nello sviluppo dell'udizione, della verbalità, del sistema linguistico, cognitivo e comunicativo. Nel metodo protesico cognitivo viene attribuito un ruolo fondamentale ai genitori, ed in particolare alla madre, modelli principali per lo sviluppo del linguaggio parlato del bambino. Compito della logopedista è quello di fornire informazioni, indirizzare e sostenere i genitori per aiutarli a realizzare le esperienze maggiormente produttive e positive nella stimolazione alla comunicazione verbale tramite l'ascolto. Tutti i bambini sordi devono avere la possibilità di sviluppare l'abilità di ascolto e di utilizzare la comunicazione verbale all'interno della propria famiglia e della costellazione comunitaria. La madre in questo modo diventa il primo attore nella fase riabilitativa e gli specialisti diventano suoi partners nella gestione del bambino: questo non significa che le venga richiesto di fare "la logopedista" con il proprio bambino, ma deve essere messa nelle condizioni di poter comunicare in modo adeguato con lui, utilizzando strategie e accorgimenti, nel modo più naturale e sereno possibile. Le deve essere insegnato innanzitutto come verificare se il bambino sente e successivamente come gestire la comunicazione con lui; è importante che si faccia sempre guardare in viso quando parla, ripetere più volte i concetti usando un linguaggio semplice ma corretto nella struttura e nella forma.

All'interno del metodo sono state inserite due altre figure: la pedagoga e l'assistente domiciliare. La pedagoga elabora progetti educativi che svolgerà l'assistente domiciliare a casa. Questa figura aiuta ulteriormente il piccolo paziente a sviluppare una buona competenza linguistica e coordina il rapporto con la scuola dove è inserito. In proposito, è opportuno sottolineare due aspetti di fondamentale importanza: i bambini inseriti in una istituzione scolastica (dall'asilo nido alla scuola superiore) devono far uso del FM; la scelta del sostegno è subordinata ai risultati dei test di livello.

LA VIDEOCONFERENZA (tratto da "La videoconferenza parte integrante della riabilitazione del bambino sordo con impianto cocleare secondo il metodo protesico-cognitivo" di M.F. Attardo)

L'innovazione tecnologica è stata introdotta per la prima volta nel 1995, sulla base di una serie di stimoli.

L'idea, inizialmente nata per ridurre i costi degli spostamenti delle famiglie per raggiungere Varese, si è rivelata un ottimo strumento per poter monitorare il lavoro della madre e poterla correggere nel suo approccio comunicativo con suo figlio. L'innovazione ha raccolto da subito importanti consensi, non ultimo quello del Tribunale del Malato, che nel 1997 ha legittimato formalmente le importanti valenze dello strumento.

A partire da tali premesse, grazie ad un sistematico apprendimento dalle esperienze realizzate ed a continue innovazioni di processo, la videoconferenza si è rivelata col tempo un validissimo e irrinunciabile strumento a supporto della riabilitazione logopedica, al punto che oggi ne rappresenta l'applicazione più importante.

Non bisogna dimenticare, come già detto, che all'interno della metodologia protesico-cognitiva, la mamma assume un ruolo fondamentale per la riabilitazione. Non è un collaboratore degli specialisti, ma è l'attore chiave del processo, anche perché assume un

ruolo fondamentale nell'educazione del bambino, ruolo che è di per sé critico nel caso dei bambini udenti e lo diventa a maggior ragione per quelli non udenti. L'ambiente elettivo per svolgere questo ruolo è quello di casa. Lo strumento che consente di concretizzare tali ipotesi è la videoconferenza, attraverso la quale la mamma viene guidata e corretta durante gli esercizi a casa e viene indirizzata in merito alle strategie di comunicazione più adatte per il bambino

(fig 3). Risolti i deficit sensoriali, essa, ben più che gli specialisti, è il vero educatore del paziente. fig. 3 - la riabilitazione in videoconferenza.

Ad oggi, la videoconferenza viene utilizzata:

- principalmente per la riabilitazione logopedica sia nel bambino che nell'adulto;
- per la gestione dei colloqui con gli insegnanti dei bambini;
- per favorire la partecipazione di genitori e insegnanti agli incontri a loro dedicati, su tematiche di interesse generale e realizzati presso il Servizio o altre sedi opportunamente connesse.

In estrema sintesi, al di là del contributo alle metodiche riabilitative, possono essere evidenziati dei vantaggi di natura organizzativa ed economica, tra i quali si segnalano:▪ l'eliminazione, per i pazienti, dei tempi e dei costi dei trasferimenti a Varese;▪ la riduzione dello stress dovuto ai trasferimenti e all'attesa del paziente in Ospedale;▪ l'eliminazione dei rischi legati a trasferimenti in automobile;▪ il risparmio di tempo dei familiari/accompagnatori, non sacrificato al lavoro;▪ la possibilità di progettare i piani di riabilitazione a distanza, coinvolgendo l'intero nucleo familiare;▪ la possibilità di coinvolgere anche eventuali assistenti domiciliari senza la necessità di trasferimenti. I vantaggi, nel loro insieme, hanno consentito di superare gli inevitabili ostacoli. La gran parte dei pazienti ha accettato la procedura riabilitativa proposta e si è organizzata per acquisire la strumentazione necessaria. Il materiale necessario è minimale (computer, cuffie, microfono e una piccola videocamera, il programma utilizzato attualmente è skype che si scarica gratuitamente da internet) e le applicazioni offerte sono molteplici:

- comunicazione verbale tra computer;
- comunicazione verbale tra computer e telefono fisso;
- comunicazione scritta (per prendere appuntamenti, per comunicare brevi messaggi...);
- videoconferenza.