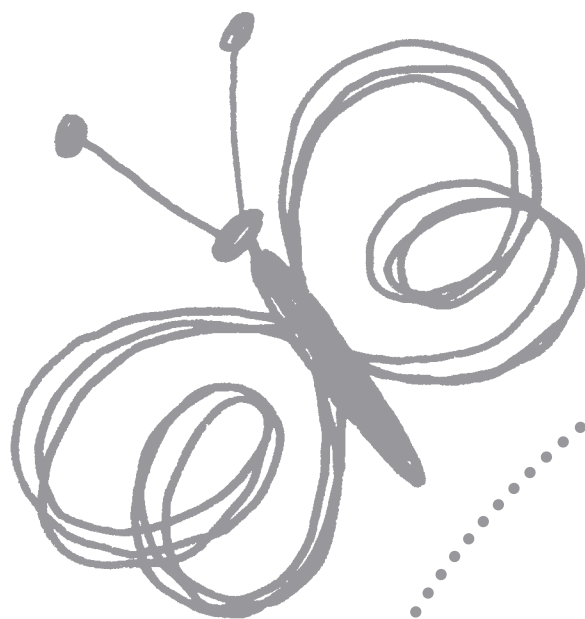


La perdita uditiva e il vostro neonato: il prossimo passo

Una risorsa informativa per le famiglie del NSW



Una iniziativa del NSW Statewide Infant Screening-Hearing Program,
il programma statale di screening dell'udito nei neonati

NSW DEPARTMENT OF HEALTH
(MINISTERO DELLA SANITÀ DEL NSW)
73 Miller Street
North Sydney NSW 2060
Tel. (02) 9391 9000
Fax. (02) 9391 9101
TTY(per audiolesi). (02) 9391 9900
www.health.nsw.gov.au

La presente opera è tutelata da copyright. Può essere riprodotta in tutto o in parte per fini di studio e formazione a condizione che se ne citi la fonte. Non può essere riprodotta per uso commerciale o per la vendita. La riproduzione per scopi diversi da quelli sopraindicati necessita del permesso scritto del NSW Department of Health.

© NSW Department of Health 2007
ISBN: 978 1 74187 138 8
SHPN: (PHCPB) 07/111

Per altre copie della presente pubblicazione, contattate:
Better Health Centre – Publications Warehouse
Locked Mail Bag 5003
Gladesville NSW 2111
Tel. (02) 9816 0452
Fax. (02) 9816 0492

Altre copie della presente pubblicazione si possono scaricare dal sito www.health.nsw.gov.au del NSW Health.

Luglio 2007

indice-sommario

sezione 1 **Come uso questa risorsa informativa?**

sezione 2 **Prossimi passi per il vostro neonato**

sezione 3 **Udito e perdita uditiva**

sezione 4 **Domande più comuni**

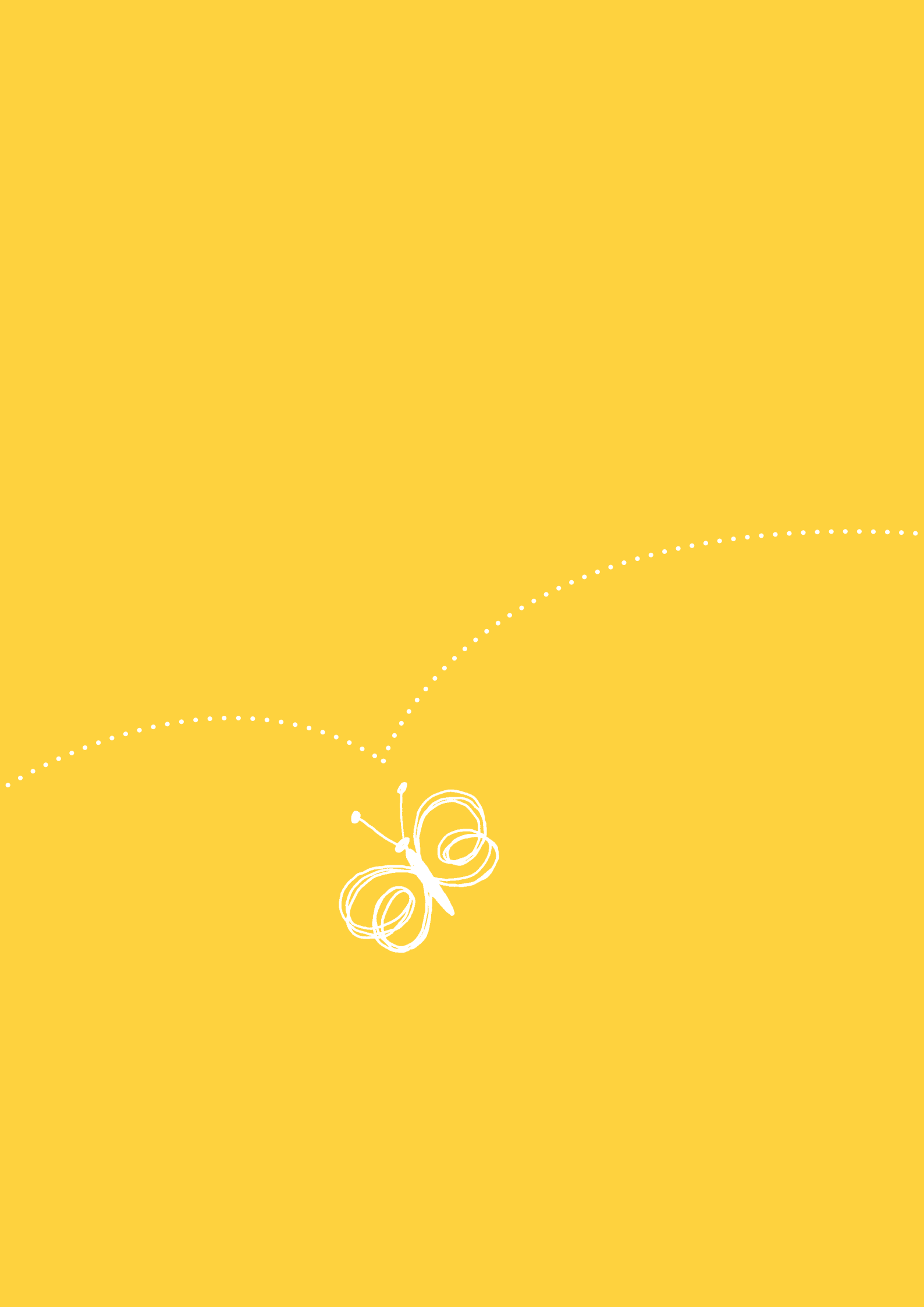
sezione 5 **Comunicare con il vostro bambino**

sezione 6 **Intervento precoce**

sezione 7 **Supporto**

sezione 8 **Istruzioni per l'uso**

sezione 9 **Risorse e ulteriori informazioni**



INTRODUZIONE

La perdita uditiva e il vostro neonato: il prossimo passo. Una risorsa informativa per le famiglie del NSW realizzata nell'ambito dello Statewide Infant Screening — Hearing (SWISH) Program, una iniziativa volta ad assistere i genitori a far fronte alle sfide che si trovano ad affrontare quando scoprono che il proprio neonato è affetto da sordità infantile.

Lo Statewide Infant Screening — Hearing (SWISH) Program

Il NSW Statewide Infant Screening — Hearing (SWISH) Program mira ad individuare tutti i bambini nati nel NSW affetti da sordità bilaterale permanente acuta entro l'età di 3 mesi, e a far sì che tali bambini possano avvalersi di adeguati interventi entro i 6 mesi d'età. L'individuazione si ottiene tramite uno screening universale dell'udito di tutti i neonati.

La tecnologia per diagnosticare i disturbi dell'udito nel periodo neonatale esiste. L'individuazione e l'intervento precoce sono importanti e infatti apposite ricerche tendono ad indicare che un intervento che

ha inizio entro il 6° mese d'età può determinare uno sviluppo ottimale della favella e del linguaggio e minimizzare la necessità di forme speciali di istruzione su base continuativa.

Ogni Area Health Service, cioè una servizio sanitario di zona, si avvale di uno o più coordinatori dello SWISH responsabili dell'attuazione e della gestione del programma di screening presso tutte le strutture nella rispettiva zona di competenza. Questo modello offre ai coordinatori dello SWISH la flessibilità necessaria a soddisfare le esigenze caratteristiche della propria Area Health Service. I coordinatori dello SWISH hanno adottato approcci innovativi per massimizzare la portata del programma di screening mediante, per esempio, accordi di servizio con cliniche private e l'impiego di analisti dedicati per soddisfare esigenze di carattere locale (es. popolazioni indigene e culturalmente e linguisticamente eterogenee).

La parte del programma dedicata allo screening prevede l'esame di tutti i neonati nel NSW usando la tecnologia Automated Auditory Brainstem Response (AABR), ossia l'esame dei potenziali evocati

acustici automatici. Se i neonati non superano lo screening uditivo, vengono segnalati ai fini di un accertamento diagnostico audiologico. Opuscoli per genitori o chi fa le veci che illustrano il programma SWISH sono disponibili in inglese e in altre 16 lingue delle comunità immigrate, sia in forma cartacea sia in forma elettronica sul sito del NSW Health.

I servizi diagnostici audologici dello SWISH vengono offerti tramite le tre cliniche pediatriche universitarie che rappresentano i poli di cura intensiva delle tre reti di servizi pediatrici operanti in tutto lo stato. I neonati ricevono una diagnosi audiologica oltre ad accertamenti medici volti ad agevolare la scelta degli interventi più consoni. Lo SWISH Travel Assistance Scheme è stato creato per rimborsare ai genitori le spese di viaggio quando vivono a notevole distanza da una clinica pediatrica universitaria.

A seguito della diagnosi, i neonati vengono segnalati a servizi di intervento adeguati al grado di sordità, alla specifica diagnosi medica e alle preferenze dei genitori.



A

Acoustic nerve (Nervo acustico)

L'ottavo nervo cranico, che abbina i nervi dell'udito (nervi cocleari) e dell'equilibrio (nervi vestibolari).

Acquired deafness (Sordità acquisita)

Perdita uditiva che si manifesta o si sviluppa in qualche fase della vita ma che non è presente alla nascita.

Amplification (Amplificazione)

Uso di protesi acustiche e altri dispositivi elettronici per aumentare il volume di un suono.

Assistive Communication (listening) Devices (Dispositivi di comunicazione (ascolto) assistiva)

Dispositivi che si possono usare in combinazione con dispositivi uditivi, o in luogo di questi, per aiutare le persone affette da sordità o da deficit uditivi. Ad esempio, un telefono amplificato, una sveglia a vibrazioni o un sistema uditivo a bobina.

Atresia (aural) (Atresia (auricolare))

Una malformazione dell'orecchio in cui vi è l'assenza del canale auricolare esterno, di solito accompagnata da anomalie dell'orecchio esterno e/o dello spazio dell'orecchio medio.

Audiogram (Audiogramma)

L'audiogramma è un grafico che riporta i risultati del test dell'udito. Comprende una tabella e un

diagramma per ciascun orecchio indicante l'efficacia con cui una persona riesce a sentire i suoni a varie frequenze all'epoca del test.

Audiological assessment/evaluation (Accertamento/valutazione audiologica)

Una serie di test dell'udito, che indicano il tipo e il grado di sordità.

Audiologist (Audiologo)

Una persona specializzata in audiologia; uno specialista nel campo dei disturbi dell'udito e della sordità.

Audiology (Audiologia)

Lo studio dell'udito e del deficit uditivo.

Auditory Brainstem Response (ABR) test (Auditory Brainstem Response (ABR) Test, o test dei potenziali evocati acustici)

Un test obiettivo (eseguito mentre il neonato dorme) che si può usare per valutare la funzione uditiva nei neonati e nei bambini. Una risposta elettroencefalografica (EEG) viene misurata mediante elettrodi posizionati sul cuoio capelluto che registrano il responso del nervo uditivo del neonato al suono. Altra terminologia in inglese comprende: Brainstem Evoked Response (BSER), Brainstem Auditory Evoked Potential (BAEP), e Brainstem Auditory Evoked Response (BAER).

(Automated) Auditory Brainstem Response ([A]ABR (Automated) Auditory Brainstem Response ([A] ABR) o test dei potenziali evocati acustici automatici)

Simile all'Auditory Brainstem Response (ABR) (cfr. sopra) con l'eccezione che le forme d'onda generate sono misurate a fronte di un apposito modello per determinare un risultato positivo o uno che richiede la segnalazione del paziente per ulteriori interventi.

Auditory Neuropathy/Dysynchrony (AN/AD) (Auditory Neuropathy/Dysynchrony (AN/AD) o neuropatia/dissincronia uditiva)

Definizione di un quadro di risultati di test che non rappresenta una diagnosi o una patologia. La AN/AD si manifesta quando il suono entra nell'orecchio normalmente, ma la trasmissione del suono dall'orecchio interno al cervello non si verifica in modo normale.

B

Bilateral hearing loss (Perdita uditiva bilaterale)

Perdita uditiva in entrambi gli orecchi

Binaural (Binaurale)

Interessa entrambi gli orecchi



Glossario

C

Canal, ear (Canale auricolare, orecchio)

Il passaggio dalla pinna (o padiglione auricolare) al timpano attraverso il quale viaggiano le onde sonore.

Cerumen (Cerume)

Una sostanza di colore giallastro o marrone, simile alla cera, prodotta nel tratto esterno (equivalente ad un terzo) del canale auricolare esterno.

Cochlea (Coclea)

Il tubo a forma di chiocciola, nell'orecchio interno, in cui il suono viene convertito in impulsi nervosi da inviare al cervello.

Cochlear implant (Impianto cocleare)

Dispositivo medico che viene impiantato chirurgicamente e che bypassa le strutture danneggiate dell'orecchio interno e stimola direttamente il nervo uditivo, aiutando i soggetti affetti da sordità da grave a profonda ad interpretare suoni e linguaggio.

Conductive hearing loss (Perdita conduttiva dell'udito)

Uno di tre tipi di perdita uditiva (cfr. Perdita uditiva).

D

Decibel (Decibel)

Unità di misura del suono. Quando si misura l'udito, i valori dB vengono usati per indicare il volume o l'intensità del suono. Un sussurro ha un valore di circa 20 dB, lo squillo del telefono è circa 80dB mentre il rumore dei motori di un aereo in fase di decollo è di circa 150dB.

Diagnostic audiologic evaluation (Valutazione diagnostica audiologica)

Una serie di test dell'udito condotti da un audiologo per determinare le condizioni dell'udito di un soggetto. Questi test confermeranno se esistono o meno disturbi dell'udito e, in caso affermativo, la loro gravità.

E

Ear, external (Orecchio, esterno)

L'orecchio esterno consiste della pinna o padiglione auricolare (la parte che riusciamo a vedere), il canale auricolare e la superficie esterna del timpano.

Ear, inner (Orecchio, interno)

Comprende il vestibolo, i canali semicircolari, la superficie interna delle finestre ovali e rotonde, e la coclea.

Ear, middle (Orecchio, medio)

Comprende il timpano, tre minuscole ossa definite ossicini, e la tuba di Eustachio.

Earache (Otalgia)

Qualsiasi dolore o sofferenza che insorge nell'orecchio. Otalgia è la definizione tecnica di "mal d'orecchio".

Eardrum (Timpano)

Il timpano è una sottile membrana che separa il canale auricolare e l'orecchio medio. La definizione medica è membrana timpanica.

Ear specialist (Specialista dell'orecchio)

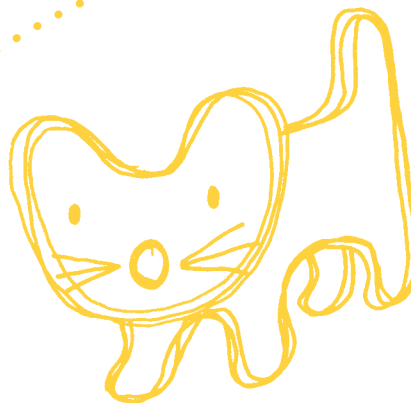
Comunemente definito in inglese "ENT (Ear, Nose and Throat) specialist" ossia otorinolaringoiatra.

Ear wax (Tappo di cerume)

Sostanza simile alla cera nel canale auricolare esterno; cfr. cerume.

Eustachian tube (Tuba di Eustachio)

Passaggio tra l'orecchio medio e la parte posteriore della gola che consente all'aria di entrare ed uscire dall'orecchio medio. Ciò fa sì che la pressione dell'aria dentro l'orecchio medio sia uguale alla pressione dell'aria all'esterno del timpano.



F

Feedback (Feedback)

Lo stridore talvolta prodotto da una protesi acustica.

Frequency (Frequenza)

Il responso psicologico alla frequenza è definito tonalità. La frequenza viene misurata in hertz (Hz) e kilohertz (kHz). 1000Hz = 1kHz.

G

Genetic deafness (Sordità genetica)

Sordità trasmessa da geni difettosi.

Glue ear (Orecchio coloso)

Una comune complicanza delle infezioni dell'orecchio medio. La "colla" è il liquido denso e viscoso che permane nella cavità dell'orecchio medio dopo che si risolve l'infezione. L'orecchio coloso rende più difficile al suono di viaggiare dall'orecchio esterno all'orecchio interno.

Grommets (Drenaggi transtimpanici)

Tubicini in plastica inseriti nel timpano del bambino come terapia dell'orecchio coloso.

H

Hair cells (Cellule cigliate)

Strutture piliformi nell'orecchio interno che trasformano le onde sonore in impulsi elettrici che vengono poi convogliati al cervello tramite il nervo uditivo.

Hearing aid (Protesi acustica)

Un dispositivo elettrico di amplificazione che mira a rendere i suoni udibili al soggetto affetto da perdita uditiva.

Hearing aid, Behind-the-Ear (BTE) (Protesi acustica, Retroauricolare (BTE))

Un tipo di protesi acustica realizzata in modo da inserirsi dietro l'orecchio, che trasmette il suono al canale auricolare tramite dei tubicini e uno stampo personalizzato.

Hearing aid, Completely-in-the-Canal (CIC) (Protesi acustica, Completamente intracanal (CIC))

Un tipo di protesi acustica microminiaturizzata che si inserisce completamente all'interno del canale auricolare per imitare il più possibile il processo uditivo naturale. È realizzato su misura per adeguarlo al contorno del canale auricolare del portatore.

Hearing aid, In-the-Ear (ITE) (Protesi acustica, intrauricolare (ITE))

Un tipo di protesi acustica che si inserisce entro l'orecchio o nel canale auricolare. È realizzato su misura per adeguarlo alla sagoma del canale auricolare del portatore.

Hearing loop system (Sistema acustico a bobina)

Un dispositivo di ascolto assistivo che consiste di uno o più microfoni, un amplificatore e una bobina di filo elettrico che si può portare attorno al collo o che viene installato in vari punti di una stanza. Il suono viene trasmesso direttamente nelle cuffie o protesi acustiche indossate dal paziente nella zona delimitata dalla bobina, riducendo così gli effetti del rumore di fondo e della distanza.



Il simbolo internazionale della sordità viene di solito esposto dove un sistema acustico a bobina è installato in luoghi pubblici.

Hearing loss, conductive (Perdita uditiva, conduttiva)

Deficit uditivo dovuto alla incapacità delle onde di pressione sonora di raggiungere la coclea attraverso i normali canali di conduzione dell'aria. Questo tipo di sordità spesso risponde a trattamento medico o chirurgico.



Glossario

(Hearing loss, mixed) Perdita uditiva, mista

Una combinazione di una perdita uditiva mista e di una neurosensoriale.

Hearing loss, sensorineural (Perdita uditiva, neurosensoriale)

Un tipo di deficit dell'udito causato da una lesione a carico della coclea. La lesione neurosensoriale è di solito irreversibile.

Hertz (Hz)

Quando si esamina l'udito, Hz viene usato per indicare la tonalità o frequenza di un suono. Un suono di 250 Hz rappresenta una frequenza molto bassa mentre un suono di 8000 Hz costituisce una frequenza molto alta.

Hearing screening (Screening dell'udito)

Determina se l'udito è normale all'epoca dell'esame oppure se occorrono ulteriori test. Uno screening non è uguale ad una valutazione diagnostica che valuta l'udito in modo più approfondito. Se si rilevano disturbi con uno screening dell'udito, quest'ultimo sarà di norma sottoposto ad un nuovo screening. Se del caso, dopo il secondo screening, potrebbe esserci una segnalazione per una valutazione diagnostica audiologica.

I

Impression (Impronta)

Rilevazione della forma dei contorni dell'orecchio interno, da cui si realizza un auricolare (per gli strumenti retroauricolari o BTE) o apparecchi endoauricolari su misura (per gli strumenti di tipo ITE, ITC e CIC). Tipicamente le impronte sono realizzate usando il silicone o un materiale di consistenza morbida per inserimento nel canale auricolare.

L

Lip read (Lettura labiale)

Metodo per comprendere mediante l'attenta osservazione delle labbra di chi parla. Oggigiorno si definisce comunemente lettura del linguaggio, poiché anche l'espressione facciale e i gesti fanno parte della comunicazione.

M

Microtia (Microtia)

Deformazione dell'orecchio esterno. La sua gravità varia da piccole appendici cutanee o differenze della sagoma dell'orecchio all'assenza completa dell'orecchio esterno.

Mixed hearing loss (Perdita uditiva mista)

Uno di tre tipi di perdita uditiva (cfr. Perdita uditiva).

N

Nerve, cochlear (Nervo, cocleare)

La diramazione dell'ottavo nervo cranico (acustico) che parte dalla coclea e trasmette gli stimoli sonori al cervello.

O

Ossicles (Ossicini)

Le piccole ossa dell'orecchio medio che trasmettono gli impulsi sonori dal timpano alla finestra ovale. Gli ossicini sono individualmente definiti martello, incudine e staffa.

Otitis (Otite)

Un'ampia definizione dell'infiammazione dell'orecchio.

Otitis Media (OM) (Otite Media (OM))

Infezione dell'orecchio medio. I bambini affetti da continue infezioni dell'orecchio potrebbero accusare sordità fluttuante e potrebbero essere a rischio di ritardi della favella e del linguaggio.

Otoacoustic Emissions (OAE) (Emissioni otoacustiche (OAE))

Un esame dell'udito che usa un microfono inserito nel canale dell'orecchio per misurare le onde sonore generate nella coclea in risposta a suoni secchi e brevi o improvvisi.



P

Perforated eardrum (Timpano perforato)

Un timpano che è stato lacerato a seguito di un incidente o malattia.

Pinna (Pinna)

Detta anche padiglione auricolare, è la parte dell'orecchio che è visibile sul lato del capo.

Profound deafness (Sordità profonda)

Deficit uditivo estremo che rasenta la sordità totale.

Pure tone (Tono puro)

Un segnale sonoro continuo a frequenza singola, comunemente usato negli screening uditivi di base.

R

Risk factor (Fattore di rischio)

Un fattore che potrebbe aumentare le probabilità che un bambino nasca con una perdita uditiva o ne sia colpito in seguito. I fattori di rischio potrebbero comprendere familiarità, meningite, infezione congenita, peso molto basso alla nascita.

S

Statewide Infant Screening-Hearing (SWISH)

Programma ai sensi del quale a tutti i neonati nel NSW viene offerto uno screening dell'udito nei primi giorni di vita.

Severe deafness (Sordità acuta)

Livello di sordità che rende necessario l'uso di una protesi acustica.

Sign language (Lingua dei segni)

Un sistema di simboli o gesti convenzionali compiuti con le mani per aiutare i sordi a comunicare. È diverso dalla dattilologia.

Stethoclip

Un dispositivo che consente ad una persona udente di ascoltare una protesi acustica per verificare che funzioni a dovere.

T

Tympanic membrane (Membrana timpanica)

Cfr. timpano.

U

Unilateral hearing loss (Perdita uditiva unilaterale)

Sordità in un orecchio soltanto.



Come usare il presente corredo informativo

In cosa consiste questo corredo informativo?

Potete usare questo corredo informativo quando al vostro neonato è stata diagnosticata una perdita uditiva. Il corredo contiene due parti. La parte principale contiene informazioni sulla perdita uditiva che vi serviranno nel corso dei prossimi mesi.

Per quanto riguarda le pagine più piccole, nella cartella trasparente, dovete inserirle nel libretto sanitario personale del vostro neonato.

Contenuto

La parte principale del corredo informativo è da tenere a casa e contiene una dovizia di informazioni sui seguenti argomenti:

- Udito e sordità
- I professionisti che potreste incontrare
- Come comunicare con il neonato
- Dove trovare maggiori informazioni
- Termini che potreste dover imparare

Vi sono sezioni in questa cartella dedicate a ciascuno di tali argomenti. Le informazioni non intendono rispondere a tutte le domande che potreste voler chiedere, tuttavia vi consentiranno di porre maggiori quesiti e sapere dove cercare ulteriori informazioni.

Queste informazioni sono state compilate attingendo alle domande più comuni poste dai genitori dopo la scoperta che il loro bambino è affetto da perdita uditiva.

Consigli e sostegno da parte di altri genitori

Questa risorsa informativa è stata realizzata in collaborazione con i genitori i cui bambini sono affetti da perdita uditiva. Tali genitori scambieranno con voi le proprie esperienze e consigli nelle varie parti della presente risorsa informativa.

La Sezione 8: "Istruzioni per l'uso" contiene una guida da genitore a genitore, scritta da genitori di bambini affetti da perdita dell'udita ad uso di altri genitori.

Un corredo informativo che potete conservare, usare e integrare nel corso del tempo

Questo corredo contiene informazioni che vi saranno utili nelle prime settimane e nei primi mesi dopo la scoperta che il vostro bambino è affetto da una perdita uditiva. Speriamo che continuerete ad usare ed integrare questo corredo man mano che il vostro bambino cresce.

Il presente corredo rappresenta un modo di conservare tutte le informazioni che vi vengono fornite in merito al deficit uditivo del vostro bambino in un unico luogo e vuole essere un punto di riferimento.

Eventuali materiali informativi che vi sono stati forniti si possono conservare nella Sezione 9: "Risorse e ulteriori informazioni".

Come usare il presente corredo informativo



Libretto sanitario personale, “Il mio primo libretto sanitario”

Le pagine più piccole, nel raccoglitore trasparente, vanno inserite nel libretto sanitario personale del neonato, “Il mio primo libretto sanitario”.

Il libretto sanitario personale, “Il mio primo libretto sanitario” contiene informazioni su tutti gli aspetti della salute dal vostro bambino ed è una sorta di diario del suo sviluppo dalla nascita all’età scolare. Contiene informazioni sui controlli sanitari richiesti nelle varie fasi dello sviluppo del bambino.

Le pagine che dovete inserire nel libretto sanitario personale del neonato si riferiscono in modo specifico alla diagnosi della perdita uditiva.

Il libretto sanitario personale deve essere portato ad ogni appuntamento a cui vi recate assieme al bambino. Vale a dire appuntamenti con il medico di famiglia, con specialisti e con altri operatori sanitari.

Le pagine contengono degli spazi che voi potete compilare.

- Informazioni sulla diagnosi — da compilarsi a cura dell’audiologo che ha formulato la diagnosi per il bambino. Contiene le informazioni specifiche sulla gravità della perdita uditiva in ciascun orecchio e i consigli del caso.
- Specialisti — questa pagina ha degli spazi da compilare con il nome e i numeri di contatto degli specialisti che hanno in cura il bambino.
- Calendario degli appuntamenti — uno strumento conveniente per visualizzare gli appuntamenti programmati per il bambino nell’arco dell’intero anno.
- Distinta del costo degli appuntamenti — Un modo conveniente di tenere sotto controllo i costi di servizi medici e di altra natura relativi alla perdita uditiva del neonato. La maggior parte dei servizi audiologici è gratuita.
- Intervento precoce — un elenco di verifica inteso ad aiutarvi a scegliere un servizio di intervento precoce adatto al vostro bambino.



Prossimi passi per il neonato

I test odierni hanno confermato che il vostro bambino è affetto da una notevole perdita uditiva. Potreste essere tenuti a recarvi a vari appuntamenti nell'arco dei prossimi mesi presso vari e diversi specialisti.

L'audiologo vi spiegherà il suo ruolo e fisserà eventuali appuntamenti.

Ogni operatore sanitario vi fornirà maggiori informazioni sulla perdita uditiva del vostro bambino.

A volte potreste sentirvi confusi da tutte le informazioni che vi vengono fornite. Questa è una guida che vi spiega chi potreste dover consultare nel prossimo paio di mesi.

I prossimi passi che dovete intraprendere comprendono l'annotazione di tutte le informazioni relative alla diagnosi per il vostro bambino. Tali informazioni si possono annotare nelle pagine più piccole intese ad essere incluse nel libretto sanitario personale del vostro neonato.

Le pagine sono realizzate in modo che possiate chiaramente annotarvi le informazioni relative alla diagnosi per il vostro bambino e i particolari dei vari operatori sanitari che compongono il team sanitario del neonato. Sono inclusi un calendario annuale degli appuntamenti, una distinta degli appuntamenti e dei costi nonché un elenco di verifica degli interventi precoci.

Segnalazione all'*Australian Hearing*

L'*Australian Hearing* eroga servizi audiologici esaustivi ai giovani (fino all'età di 21 anni). L'*Australian Hearing* si avvale di un programma di servizi pediatrici (il Paediatric Services Program), che mira ad aiutare i bambini non udenti e quelli affetti da deficit uditivi e i loro familiari ad ottimizzare lo sviluppo del linguaggio nonché lo sviluppo educativo e comunicativo di ogni bambino.

I servizi erogati dall'*Australian Hearing* comprendono:

- accertamenti esaustivi dell'udito per giovani di tutte le età
- installazione e aggiornamento di dispositivi tecnologici all'avanguardia
- valutazione del rendimento di ciascun bambino con i dispositivi per l'udito

- fornitura di batterie, sostituzione di parti e potenziamento degli elaboratori per i bambini e giovani che usano gli impianti cocleari

L'*Australian Hearing* fa parte del Commonwealth Department of Human Services, il ministero federale dei servizi umani.

Consulterete audiologi pediatrici dotati di notevole esperienza che discuteranno in dettaglio l'udito del vostro bambino e che vi offriranno maggiori informazioni sui servizi di intervento. L'*Australian Hearing* continuerà ad esaminare l'udito del bambino nel corso degli anni a venire. Riceverete un opuscolo intitolato *CHOICES (scelte)* offerto dall'audiologo presso l'*Australian Hearing*.

Prossimi passi per il neonato



Esami

Molti neonati e bambini verranno visitati dal proprio pediatra o dal medico di famiglia.

Questi medici, specializzati nella salute dei bambini, possono effettuare visite di controllo periodiche per valutare la salute generale e lo sviluppo dei giovani pazienti, compreso il loro linguaggio. Potrebbero discutere e predisporre indagini sulla causa della perdita uditiva o segnalarvi ad un centro specializzato. Alcuni esami (es. per individuare eventuali infezioni) devono essere eseguiti nel primo mese di vita per essere davvero utili, altri (es. per individuare eventuali cause genetiche) possono essere condotti in seguito.

Lo Hearing Support Service (Sydney Children's Hospital, Randwick), il John Hunter Hospital Audiology Department e il Deafness Centre (The Children's Hospital at Westmead) puntano ad offrire alle famiglie un facile accesso alle conoscenze che potrebbero essere necessarie per stabilire la possibile causa della perdita uditiva del vostro bambino.

Per maggiori informazioni contattate:

- Hearing Support Service (Sydney Children's Hospital, Randwick) al numero (02) 9382 1297,
- Deafness Centre (The Children's Hospital at Westmead), al numero (02) 9845 2139 or
- John Hunter Hospital, Audiology Department (02) 4921 3548.

Visita dell'otorinolaringoiatra

Ogni bambino affetto da notevole perdita uditiva dovrebbe essere sottoposto a visita da parte di un otorinolaringoiatra (uno specialista delle affezioni delle orecchie, del naso e della gola).

L'otorinolaringoiatra può anche rilasciarvi una lettera di nullaosta per l'Australian Hearing indicante che non vi sono ostacoli di carattere medico alla installazione di una protesi acustica.

Assistenza sociale

Un assistente sociale può offrirvi assistenza psicologica, un servizio di rappresentanza e sostegno sia a livello emotivo che a livello pratico.

L'assistente sociale può aiutare e sostenere voi e i vostri familiari a "metabolizzare" alcune delle sensazioni che potreste provare sul momento e può aiutarvi a trovare servizi di supporto e di intervento per il vostro bambino. Cfr. Sezione 7: "Supporto".



Domande per l'audiologo

Qual è il livello di udito del mio bambino?

Cosa significano questi termini: neurosensoriale, conduttiva, mista, leggera, moderata, grave, profonda, uditiva, neuropatia?

La perdita è permanente?

Avrà bisogno di ulteriori test?

Con quale frequenza dovrei fare riesaminare l'udito del mio bambino?

È possibile prevedere se la perdita uditiva peggiorerà o cambierà?

Entrambe le orecchie presentano la stessa perdita?

In quale modo la perdita uditiva inciderà sullo sviluppo della favella e del linguaggio del neonato?

Il mio neonato ha bisogno di una protesi acustica? Il mio neonato ha bisogno di protesi acustiche per entrambe le orecchie?

Il mio neonato avrà bisogno di una protesi acustica per sempre?

Quanto costeranno le protesi acustiche?

Cosa sentirà il neonato con le protesi acustiche?

Il neonato dovrà sempre usare la protesi acustica?

Con quale frequenza devono essere sostituite le protesi acustiche?

Le protesi acustiche avranno bisogno di ricambi?

Cosa devo fare se il neonato non vuole indossare le protesi acustiche?

Un impianto cocleare rappresenta un'opzione per il mio neonato?

A chi altro dovrei rivolgermi per ottenere assistenza in merito all'udito del neonato?

In quali altri modi posso aiutare il mio neonato?

Qual è l'aspetto delle protesi acustiche?

Il team sanitario del vostro neonato



Molti sono gli operatori sanitari che potrebbero far parte del team sanitario del vostro bambino.

Le pagine del libretto sanitario personale hanno una apposita sezione per annotare i dati utili per contattare gli specialisti del vostro neonato.

Audiologi

Gli audiologi sono operatori sanitari che individuano, valutano e seguono l'andamento dei disturbi dell'udito, dell'equilibrio e di disturbi correlati che affliggono persone di tutte le età. Offrono consulenza psicologica sia ai pazienti che ai loro familiari. Gestiscono e controllano programmi e servizi legati ai disturbi dell'udito. Gli audiologi fanno spesso parte di un più ampio team di specialisti che si occupano dei disturbi dell'udito e di disturbi correlati.

Specialisti di orecchie, naso e gola (Otorinolaringoiatri)

Gli specialisti di orecchie, naso e gola (otorinolaringoiatri) sono medici dotati di speciale preparazione nel campo delle malattie delle orecchie, del naso o della gola. In caso di necessità eseguono interventi chirurgici e possono offrire consigli e terapie per patologie croniche a carico dell'orecchio medio. Inoltre, alcuni otorinolaringoiatri eseguono impianti cocleari in bambini che si ritiene possano trarre beneficio da tali dispositivi.

Specialisti della vista (oftalmologi)

Gli oftalmologi sono medici specializzati nei disturbi o nelle malattie a carico dell'occhio. Si consiglia che tutti i bambini portatori di un deficit uditivo vengano sottoposti a visita oculistica condotta da un oftalmologo. A volte, la sordità è legata a disturbi della vista.

Genetisti

I genetisti sono medici che vantano una speciale preparazione nel valutare la natura e l'ereditarietà di determinati disturbi che potrebbero manifestarsi all'improvviso o con una certa continuità in seno alle famiglie. Molti tipi di sordità hanno origine genetica.

Pediatri

I pediatri sono medici specializzati nel trattamento di disturbi dell'infanzia. Molti neonati vengono sottoposti alla nascita ad una visita di controllo a cura di un pediatra. Il pediatra seguirà l'andamento di altri disturbi che potrebbero eventualmente essere individuati e aiuterà a tenere sotto controllo l'andamento del bambino sotto tutti gli aspetti dello sviluppo.

Assistenti sociali

Gli assistenti sociali del programma SWISH si occupano del benessere emotivo e sociale delle famiglie dopo la diagnosi della perdita uditiva a carico del neonato. Gli assistenti sociali possono adoperarsi a fianco delle famiglie per accertare i bisogni assistenziali, offrire consulenza psicologica, educazione, informazioni ed assistenza nel valutare servizi e risorse.

Patologi del linguaggio

I patologi del linguaggio sono dotati della necessaria preparazione per valutare tutte le forme di comunicazione nei neonati e nei bambini più grandicelli. Possono valutare se il linguaggio del bambino si sviluppa in modo normale. Inoltre, i patologi del linguaggio gestiscono programmi per genitori su modi di migliorare il linguaggio e la favella del bambino.

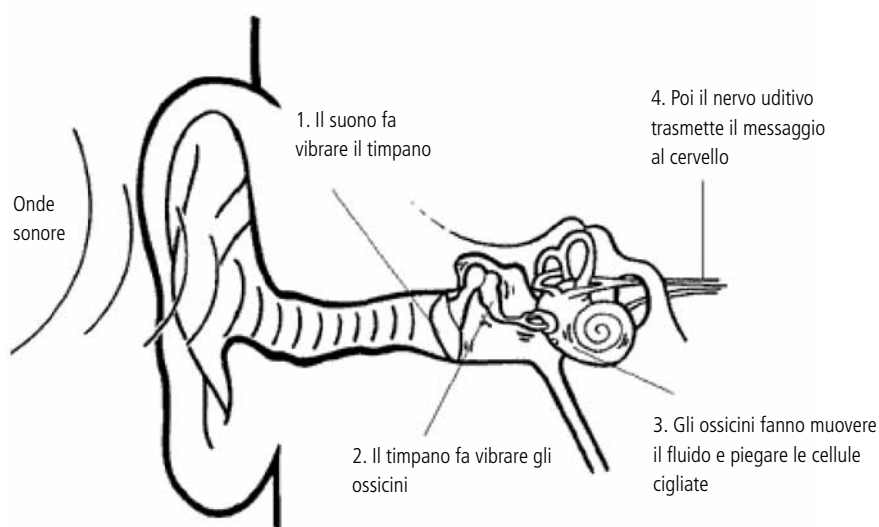
Insegnanti degli audiolesi

L'insegnante degli audiolesi è un insegnante che ha completato la normale formazione pedagogica e che ha poi seguito iniziative di formazione specifica nel campo dell'assistenza a favore di neonati e bambini affetti da perdita uditiva. Tutti i vari programmi di intervento precoce per bambini non udenti si avvalgono di insegnanti degli audiolesi per assistere i neonati cui è stata diagnosticata una perdita uditiva e i loro familiari.



Udito e perdita uditiva

Come funziona l'orecchio



L'orecchio si compone di tre parti:



Struttura e funzione dell'orecchio

L'udito rappresenta uno degli apparati più complessi del corpo umano.

L'orecchio trasforma le onde sonore in impulsi elettrici tramite una serie di reazioni a catena.

Il cervello riconosce poi questi impulsi come suoni specifici.

Orecchio esterno

L'orecchio esterno consiste della pinna o padiglione auricolare (la parte visibile), e del canale auricolare. I suoni viaggiano lungo il canale auricolare e fanno vibrare il timpano.

Orecchio medio

L'orecchio medio comprende il timpano, tre minuscole ossa definite ossicini e la tuba di Eustachio. La funzione della tuba di Eustachio è di garantire che la pressione dell'aria all'interno dell'orecchio medio sia pari alla pressione dell'aria all'esterno del timpano.

Quando attraversa il canale auricolare, il suono fa vibrare il timpano e a seguito di questa vibrazione anche le minuscole ossa (ossicini) si muovono. L'ultimo ossicino, definito la staffa, preme su una membrana che conduce ad una

struttura definita coclea. La coclea si trova nell'orecchio interno.

Orecchio interno

Per quanto riguarda l'udito, le parti più importanti dell'orecchio interno sono la coclea e il nervo cocleare. La coclea è una struttura complessa che contiene minuscole cellule cigliate e fluidi. Quando si verifica un suono, le cellule cigliate reagiscono e inviano impulsi nervosi al cervello tramite il nervo cocleare. Una volta che il cervello riceve il messaggio, sappiamo di avere udito qualcosa.

Tipi di perdita uditiva



Il tipo di perdita uditiva da cui è affetto il vostro bambino dipende dalla parte dell'orecchio interessata. Vi sono tre tipi di perdita uditiva: perdita conduttiva, perdita neurosensoriale e perdita mista.

Perdita conduttiva

Una perdita uditiva conduttiva si verifica in presenza di un disturbo che affligge l'orecchio esterno o l'orecchio medio e pertanto il suono non riesce a raggiungere l'orecchio interno con la necessaria intensità.

La perdita uditiva conduttiva può spesso essere trattata da un otorinolaringoiatra. Alcuni esempi di perdita uditiva conduttiva, per lo più di natura temporanea, sono:

- Ostruzione del canale auricolare a causa del cerume
- Otite Media
- Timpani perforati

Talvolta la perdita conduttiva può anche essere permanente. Eccone alcuni esempi:

- Assenza o malformazione delle ossa dell'orecchio medio
- Assenza del canale auricolare

Perdita neurosensoriale

Una perdita uditiva neurosensoriale consiste di un danno all'orecchio interno o una malformazione dello stesso (nervo cocleare o nervo uditivo). Di solito questo tipo di perdita uditiva è permanente. Può essere presente alla nascita o acquisito in seguito (es. a seguito di gravi infezioni quali la meningite).

Alcune delle cause di perdite uditive congenite (dalla nascita) potrebbero essere:

- Difetti ereditari
- Danni causati dal contatto con determinati virus quali il citomegalovirus (CMV) o la rosolia
- Complicazioni dovute ad un parto prematuro

È possibile essere affetti da una combinazione di perdita uditiva conduttiva e di perdita uditiva neurosensoriale. In questo caso si parla di perdita uditiva mista.

Capire la perdita uditiva:

“Sono proprio delusa dal fatto che la gente non ne sappia di più della sordità — infatti non capisce che vi sono diversi gradi di sordità. Penso che ci voglia un'opera di educazione in merito a questa realtà. Dopotutto i miei figli ne sono un esempio lampante. La gente si stupisce quando scoprono che sono 'sordi'.”

Tipi di perdita uditiva

Infezione dell'orecchio medio

L'infiammazione dell'orecchio medio è di solito provocata da un'infezione. In questo caso si parla di otite media.

Come viene causata?

L'otite media viene causata da un virus o da batteri che provocano l'accumulo di fluido dietro il timpano.

Questo disturbo può derivare da un raffreddore, un'allergia o una infezione delle vie respiratorie. L'accumulo di fluido nell'orecchio medio può causare male di orecchie, gonfiore e rossore — sintomi questi dell'otite media acuta che inoltre impediscono al timpano di vibrare correttamente, il che può determinare disturbi uditivi (temporanei).

I sintomi cui prestare attenzione nei bambini potrebbero includere:

- Grattarsi o toccarsi l'orecchio
- Pianto
- Perdita uditiva
- Febbre
- Insonnia
- Irascibilità
- Fuoriuscita di fluido dall'orecchio

Come viene trattata l'infezione dell'orecchio medio?

I casi più leggeri di infezione dell'orecchio medio spesso si risolvono da soli nell'arco di un breve periodo di tempo. Spesso i casi più persistenti o cronici richiedono le cure di un medico, e potrebbe rendersi necessaria una visita da parte di uno specialista di orecchie, naso e gola (l'otorinolaringoiatra o "ENT Specialist" in inglese).

La terapia per l'otite media acuta è soprattutto a base di antibiotici. Talvolta, se l'accumulo del fluido dura per un lungo periodo di tempo potrebbe determinare un disturbo definito orecchio coloso. In alcuni di questi casi potrebbe rendersi necessario l'inserimento di tubicini di ventilazione (drenaggi transtimpanici).

Cos'è un drenaggio transtimpanico?

Un drenaggio transtimpanico è un minuscolo tubicino che viene inserito nel timpano. Esso fa entrare aria nello spazio dell'orecchio medio impedendo così l'accumulo di fluido. Di solito questo porta ad un miglioramento della capacità uditiva. I drenaggi transtimpanici vengono lasciati nel timpano per 7-12 mesi e poi escono da soli.



Perdita uditiva unilaterale permanente

Cos'è la perdita uditiva unilaterale?

Una perdita uditiva unilaterale colpisce un solo orecchio. Può variare da molto leggera a una perdita uditiva totale sul lato interessato.

Cause della perdita uditiva unilaterale

Alcuni bambini nascono con una perdita uditiva unilaterale (congenita). Talvolta la perdita uditiva si manifesta in una fase successiva della vita (acquisita).

Alcune cause congenite potrebbero comprendere fattori ereditari o problemi manifestatisi nel corso della gravidanza.

Alcune cause acquisite potrebbero comprendere la perdita dell'udito a seguito di malattie quali la parotite o la meningite.

Per la maggioranza dei casi, la causa esatta rimane sconosciuta. È importante che i bambini affetti da perdita uditiva unilaterale vengano sottoposti a visita medica in quanto, seppur di rado, tale disturbo è legato ad altre patologie.

Quali sono gli effetti?

I bambini affetti da perdita uditiva unilaterale possono avere difficoltà a:

- Udire in ambienti rumorosi
- Localizzare il suono
- Udire quando il suono si trova sullo stesso lato dell'orecchio affetto dal disturbo
- Alcuni bambini possono avere qualche difficoltà nello sviluppo del linguaggio

È importante notare che molti bambini non hanno alcun problema con la favella o con i risultati scolastici.

Perdita uditiva unilaterale:

Il processo diagnostico —

“L'audiologo sembrava voler sottolineare il fatto che ci sentiva da un lato soltanto, ma noi lo abbiamo solo sentito dire 'è sordo da un orecchio'. Rimanemmo sconvolti e terrorizzati in merito al futuro. Si trattava della nostra prima esperienza con la sordità e non sapevamo cosa aspettarci”



Tipi di perdita uditiva

Gestione audiologica

- Presumendo che l'orecchio "sano" abbia una normale capacità uditiva, non esiste prova conclusiva che una protesi acustica sia il modo più adatto di gestire una perdita unilaterale.
- Questo è più probabile quando la perdita è di natura da leggera a moderata. Una decisione può essere presa in consultazione con l'audiologo e potrebbe dover essere presa in un determinato arco di tempo.
- Le decisioni prese adesso possono sempre essere cambiate più tardi.
- Quando il bambino è più grandicello, alcuni dispositivi assistivi potrebbero rivelarsi utili — ad esempio, sistemi di amplificazione del campo sonoro.

Perché è importante un'opera di controllo?

- Un numero limitato di perdite uditive unilaterali potrebbe sfociare in perdite uditive bilaterali. Pertanto si consiglia vivamente un'opera di controllo continuo delle soglie uditive.
- Se il bambino presenta un'infezione dell'orecchio, bisogna rivolgersi subito al medico. Un'infezione nell'orecchio medio avrà un impatto maggiore sull'udito.

- I genitori sono di norma le persone più indicate a fare attenzione a sintomi che suggeriscono che il bambino potrebbe non sentirci tanto bene. Se pensate vi sia un cambiamento nel responso da parte del vostro bambino, fategli esaminare subito l'udito.
- Siate consci dei normali traguardi dello sviluppo del linguaggio — tenete un diario di tutti i progressi fatti registrare dal bambino nel campo del linguaggio e raffrontateli con i normali traguardi. Se il bambino non fa registrare progressi, rivolgetevi a specialisti del settore.

Strategie —

“Nostro figlio frequenta un gruppo di gioco per bambini audiolesi e da parte nostra siamo stati a seminari informativi per genitori. Più parliamo con gli audiologi e con gli insegnanti, più ne sappiamo delle strategie che useremo man mano che cresce. Stiamo imparando a fare da portavoce per lui in futuro.”

Spiegazioni alla gente —

“A volte è scoccante che gli altri genitori chiedano perché il nostro bambino non ha protesi acustiche e trattino la sua perdita uditiva unilaterale come una 'cosa da poco'. Alcuni operatori sanitari hanno lo stesso atteggiamento. A volte mia moglie si sente costretta a difendere mio figlio quando la gente dice che non è sordo.”

Tipi di perdita uditiva



Neuropatia/dissincronia uditiva (AN/AD)

Cos'è la neuropatia/dissincronia uditiva?

La neuropatia/dissincronia uditiva (sigla inglese AN/AD) si verifica quando il suono entra normalmente nell'orecchio ma la trasmissione del suono dall'orecchio interno al cervello non avviene in modo normale.

Si stima che il disturbo si manifesti in 1 bambino su 10 di quelli che si pensa abbiano una perdita uditiva da acuta a profonda.

Neuropatia/dissincronia uditiva è la definizione attribuita ad un quadro di risultati di test e non rappresenta né una diagnosi né una patologia.

Quali sono le possibili cause di questi tipi di risultati?

Allo stato attuale questo è un aspetto non ancora del tutto capito ma alcune delle cause potrebbero interessare i seguenti fattori o magari una combinazione degli stessi:

- Danni alle cellule cigliate interne della coclea
- Danni allo stesso nervo uditivo
- In alcuni casi, il sistema uditivo potrebbe non essersi ancora sviluppato

Fattori di rischio

Questo quadro di risultati di test sembra manifestarsi in pazienti che presentano fattori di rischio quali parto prematuro, asfissia o iperbilirubinemia. Anche la familiarità potrebbe essere una causa latente.

Quali sono gli effetti della AN/AD?

- Vari gradi di perdita uditiva
- Perdita uditiva fluttuante
- Potrebbero esserci difficoltà a capire chiaramente il linguaggio

Come si può gestire la AN/AD?

La decisione in merito alla gestione dei bambini affetti da AN/AD viene presa dai genitori con l'ausilio del team sanitario del bambino come accade per un bambino audioleso. I bambini interessati dall'AN/AD traggono beneficio da un piano personalizzato.

Una varietà di opzioni gestionali potrebbe essere conveniente per un periodo di tempo, con la scelta nella maggior parte dei casi di cambiare opzioni in seguito se ciò si rendesse necessario. Nel caso del vostro bambino, si potrebbe prendere in considerazione quanto segue:

- Protesi acustiche
- Impianto cocleare
- Programmi di intervento precoce (cfr. Sezione 6)

Note importanti

L'assenza o l'anormalità dei potenziali evocati acustici (ABR) non comporta necessariamente la presenza di una perdita uditiva profonda. Tuttavia significa che il tipo di intervento richiesto non sempre sarà semplice.

Molti bambini interessati da una AN/AD sono in grado di fare un uso efficace del proprio udito.

A questo punto non siamo in grado di predire quale sarà l'impatto di una AN/AD sul bambino, ma una serie di risultati di test e osservazioni da parte di genitori ed operatori sanitari contribuiranno a determinare il miglior percorso per il bambino.



Tipi di perdita uditiva

Gravità della perdita uditiva

Un buon udito è essenziale per lo sviluppo della favella e del linguaggio parlato. L'individuazione precoce di perdita uditiva nei neonati e un congruo intervento e/o terapia contribuiscono a ridurre potenziali problemi nel campo della favella e del linguaggio.

Se il vostro bambino ha un problema con l'udito dobbiamo conoscere la misura della perdita presente (grado di perdita) e di quale tipo di perdita si tratta.

Vi sono vari gradi di perdita uditiva, che vanno da leggero a profondo. Il grado di perdita uditiva è legato ai suoi potenziali effetti sullo sviluppo del bambino.

Le seguenti classificazioni per perdita uditiva descrivono gli effetti sull'udito del bambino.

Perdita uditiva leggera (21-45dB)

Se il neonato presenta una perdita uditiva leggera, avrà difficoltà a sentire in mezzo ad un gruppo di gioco o ad una riunione in famiglia, anche se spesso se la cava bene in situazioni più silenziose.

Perdita uditiva moderata (46-65dB)

Se il neonato presenta una perdita uditiva moderata, farà molta fatica a capire cosa gli dite, soprattutto in presenza di rumore di fondo. Con questo livello di perdita uditiva i neonati possono venire dotati di protesi acustiche nelle prime fasi della vita altrimenti lo sviluppo della favella e del linguaggio potrebbe risentirne.

Perdita uditiva acuta (66-90dB)

Se il neonato presenta una perdita uditiva grave o acuta non riesce a sentire la normale conversazione e non sarà in grado di parlare naturalmente da solo. Avrà bisogno di protesi acustiche e altre forme di assistenza per sviluppare favella e linguaggio nel modo più normale possibile.

Perdita uditiva profonda (91dB+)

Se il neonato presenta una perdita uditiva profonda non riesce a sentire la gente che parla e non riesce a percepire la maggior parte dei suoni nell'ambiente. Ai bambini affetti da questo grado di perdita uditiva potrebbe venire offerta l'opzione di un impianto cocleare. Questi neonati avranno bisogno di assistenza per sviluppare favella e linguaggio nel modo più normale possibile.







Domande più comuni

Perché la perdita uditiva è stata diagnosticata così presto?

Programmi di screening dell'udito di neonati, quali lo SWISH, sono stati creati per individuare neonati affetti da perdita uditiva quanto prima dopo la nascita. Lo screening dell'udito nelle primissime fasi della vita incontra il favore dei genitori di bambini affetti da perdita uditiva. Anche se all'inizio potrebbe essere difficile farsene una ragione, i genitori riconoscono che una diagnosi precoce porta a migliori risultati per il bambino.

Qual è il vantaggio di una diagnosi precoce?

Una diagnosi precoce offre al neonato l'occasione di avvalersi di lingua e comunicazione nella fase della vita più importante per lo sviluppo del linguaggio. Apposite ricerche dimostrano che i neonati la cui perdita uditiva viene diagnosticata precocemente e che ricevono adeguati interventi fanno registrare migliori risultati dal punto di vista della favella e del linguaggio. Comunicazione e lingua, si tratti di lingua parlata o di lingua dei segni, sono importanti per l'apprendimento nonché per il benessere emotivo e nei momenti di aggregazione.

Come fa l'audiologo ad essere certo che il mio bambino ha una perdita uditiva essendo ancora così piccolo?

I test condotti sul neonato per diagnosticare la sua perdita uditiva sono altamente affidabili ed obiettivi. I responsi auricolari, nervosi e cerebrali del neonato vengono registrati su un computer. L'audiologo è in possesso delle conoscenze per interpretare i valori risultanti e diagnosticare disturbi dell'udito.

Crescendo, il mio bambino si lascerà alle spalle il disturbo?

L'udito di un neonato può cambiare con il passare degli anni ma è estremamente raro che l'udito di un bambino migliori con la crescita. Dispositivi quali protesi acustiche e impianti cocleari possono aiutare il neonato a sfruttare al meglio il suo udito.

“A quei genitori che hanno appena scoperto che il loro bambino è un neonato 'SWISH', consiglieri di leggere quante più informazioni possibile soprattutto nei primi tempi. Inizialmente eravamo alquanto confusi, ma lentamente abbiamo trovato una nostra collocazione. Poi abbiamo usato il nostro istinto di genitori (un metodo infallibile!). Molte sono le forme di assistenza disponibili e abbiamo trovato che tutte le persone cui ci rivolgevamo erano molto utili e gentili. Pertanto siate forti e battetevi per quello in cui credete.”

Domande più comuni



Il disturbo può peggiorare? Come farò ad accorgermi se la situazione peggiora?

Alcune perdite uditive possono peggiorare con l'andare del tempo. L'udito del neonato potrebbe peggiorare provvisoriamente se è presente un'infezione dell'orecchio. Il team sanitario terrà sotto attento controllo l'udito del neonato. Se siete preoccupati che il neonato non risponde ai suoni, dovrete parlarne all'audiologo.

Il mio neonato riesce a sentire almeno qualche suono?

Il numero di suoni che il neonato riesce a sentire dipende dal tipo e dalla gravità della perdita uditiva da cui è affetto. La maggior parte dei bambini affetti da perdita uditiva riesce a sentire qualche suono.

Come farà il mio neonato a comunicare?

La diagnosi e l'intervento precoci hanno dato al neonato la migliore possibilità di sviluppare valide tecniche di comunicazione. Tutti noi usiamo vari metodi di comunicazione — linguaggio, scrittura, gesti, movimenti della mano e cosiddetto linguaggio del corpo. Lo stesso farà il vostro neonato. Il bambino potrebbe imparare a comunicare parlando, usando la lingua dei segni o una combinazione di entrambi questi metodi. Non occorre che vi affrettiate a prendere una decisione in merito al miglior metodo di comunicazione per il vostro neonato — per molte famiglie si tratta di una decisione che viene presa con l'andare del tempo man mano che imparano a conoscere il neonato e le esigenze familiari. Ciò che è importante è comunicare con il neonato, non il metodo utilizzato per farlo.

Il mio bambino imparerà a parlare?

La maggior parte dei bambini affetti da perdita uditiva può imparare a parlare. La misura in cui riescono a comunicare usando il linguaggio dipende da molti fattori, ad esempio dalla gravità della perdita uditiva, dall'assistenza che ricevono dagli ausili e dalla portata dell'intervento che ricevono per aiutarli a parlare.

Dovremo imparare la lingua dei segni?

Il bambino potrebbe imparare a comunicare meglio usando il linguaggio o usando la lingua dei segni (o magari una combinazione di tali metodi). Se il bambino usa la lingua dei segni, dovrete anche voi imparare tale lingua per poter comunicare a dovere con il bambino.

Molte famiglie trovano la lingua dei segni un metodo conveniente nei casi in cui il bambino non può usare una protesi acustica o un impianto cocleare come, ad esempio, nella vasca da bagno o alla spiaggia. Vari enti offrono corsi di Auslan (la lingua australiana dei segni). Rivolgetevi all'audiologo per informazioni sui corsi nella vostra zona.

“Noi facciamo da portavoce per l'udito dei nostri figli man mano che crescono — e le informazioni sono la chiave per assisterli a dovere. Sto imparando che maggiori sono le informazioni di cui sono in possesso, migliori sono i mezzi a mia disposizione per essere per loro la migliore mamma possibile.”



Domande più comuni

Posso ottenere un secondo parere?

Come sempre, potete senz'altro richiedere un secondo parere in merito all'udito del vostro neonato. Il medico di famiglia o l'Early Childhood Health Clinic (l'ambulatorio della prima infanzia) possono consigliarvi su come richiedere un secondo parere. I test condotti in occasione del primo accertamento sono altamente accurati e pertanto dovrete essere preparati al fatto che i risultati del secondo parere saranno con tutta probabilità corrispondenti a quelli del primo test.

Vi sono vari altri aspetti in merito ai quali potreste richiedere consigli, ad esempio il migliore servizio di intervento precoce per voi e per il neonato. Più ne sapete delle opzioni a vostra disposizione, maggiore sarà la fiducia in voi stessi nel gestire la perdita uditiva del vostro bambino.

Cos'è che ha causato la perdita uditiva del mio neonato?

Molte sono le cause di una perdita uditiva a carico di un neonato. La perdita uditiva potrebbe essere dovuta a fattori genetici, ad una malattia del bambino o al modo in cui il feto si è sviluppato. Spesso non vi è una causa evidente per il disturbo uditivo del neonato. Il pediatra sarà in grado di fornirvi maggiori informazioni sulla causa della perdita uditiva del bambino.

Quali altri test si possono fare?

Se desiderate maggiori informazioni sulla causa della perdita uditiva del vostro bambino, il pediatra può consigliare vari test in grado di contribuire ad indicare la causa della perdita uditiva. Talvolta, si consiglia anche ad altri familiari di sottoporsi ad un esame dell'udito.

Il medico scoprirà la presenza di altri disturbi?

In alcuni neonati la perdita uditiva può essere legata ad altri problemi, ad esempio la palatoschisi (malformazione congenita del labbro), disturbi cardiaci e alcune sindromi, ma nella maggior parte dei casi i genitori sono già a conoscenza di questi problemi ancor prima che venga diagnosticata la perdita uditiva. Il pediatra discuterà con voi tutti gli aspetti della salute e dello sviluppo del neonato in occasione della visita.

Se avrò un altro bambino, potrebbe anch'egli essere affetto da perdita uditiva?

Se la causa della perdita uditiva del bambino è genetica, vi è una maggiore probabilità di avere un altro bambino affetto da perdita uditiva. Se siete preoccupati di questo aspetto, chiedete il parere di un consulente genetico.

Qual è la differenza tra audioleso e sordo?

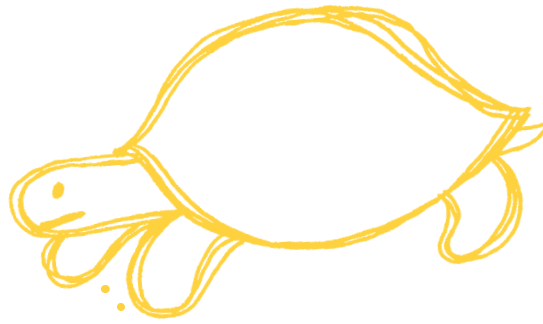
I termini audioleso e sordo, nonché altre espressioni quali persone affette da difficoltà ad udire o da perdita uditiva, vengono tutti usati per descrivere soggetti che hanno difficoltà a sentire chiaramente tutta una serie di suoni.

In genere, le persone audioleso o che hanno difficoltà ad udire usano il proprio udito (con l'assistenza di dispositivi amplificatori quali protesi acustiche o impianti cocleari) soprattutto per comunicare. I sordi fanno affidamento soprattutto sulla vista per comunicare, ad esempio, ricorrendo alla lettura labiale o alla lingua dei segni.

Il mio bambino dovrà portare per sempre protesi acustiche?

Le protesi acustiche aiuteranno il bambino a sfruttare al meglio il proprio udito. L'audiologo presso l'*Australian Hearing* discuterà meglio questo aspetto con voi.

Domande più comuni



Un impianto cocleare sarà utile?

Gli impianti cocleari sono molto utili per i bambini che presentano livelli da acuti a profondi di perdita uditiva e che ricevono scarsi benefici da protesi acustiche. Gli impianti cocleari non sono adatti a tutti i tipi di perdita uditiva e comportano interventi chirurgici complessi e terapie continuative. L'audiologo presso l'Australian Hearing discuterà con voi se un impianto cocleare potrebbe recare beneficio al vostro bambino e segnalarvi, se del caso, ad un centro di impianto cocleare.

Il mio bambino dovrà frequentare una scuola speciale?

La maggior parte dei bambini affetti da perdita uditiva frequenta le scuole normali. Alcuni bambini hanno bisogno di maggiore assistenza in classe, e alcuni devono partecipare a lezioni speciali intese ad aiutare gli alunni affetti da perdita uditiva. Ottenere la giusta assistenza in modo da garantire un buon apprendimento da parte del vostro bambino è la considerazione più importante.

In veste di genitore di un bambino audioleso, sarò in grado di riprendere il lavoro o gli studi?

Mentre è ancora in tenera età, il bambino avrà bisogno di maggiore assistenza per imparare ad usare il proprio udito e a comunicare. Ciò richiederà appuntamenti e visite presso vari operatori sanitari. Dovrete anche svolgere varie attività a casa assieme al bambino per aiutarlo ad apprendere. A causa del tempo richiesto da tali attività, potreste dover riconsiderare le priorità in ambito familiare. Alcuni genitori rimandano il rientro al lavoro mentre altri riescono a gestire la ripresa dell'attività lavorativa senza grossi problemi.

Posso ottenere assistenza finanziaria per le spese di viaggio?

Consultate la Sezione 7.

Quale altra assistenza è disponibile?

Consultate la Sezione 7.

“Fate ricerche e informatevi quanto più possibile sugli argomenti in questione. A tal fine potete parlare con specialisti del campo, leggere pubblicazioni sull'argomento e, più importante ancora, formare delle vere e proprie reti di contatto con altri genitori. E ricordate, non esiste un modo che va bene per tutti — dovete semplicemente cercare ed individuare segnali indicanti che un determinato metodo non funziona ed essere flessibili!”



Comunicare con il vostro bambino

Comunicazione

La perdita uditiva del vostro bambino è stata diagnosticata precocemente il che è positivo per lo sviluppo di valide tecniche di comunicazione. Il vostro bambino potrebbe imparare a comunicare in vari modi diversi parlando, usando la lingua dei segni o una combinazione di questi due metodi.

Non occorre che la decisione venga presa subito. Non esiste una precisa 'ricetta' — il metodo di comunicazione migliore dipenderà dalle esigenze individuali del bambino e da cosa funziona per la vostra famiglia.

Consigli utili per genitori

Una comunicazione efficace ha inizio alla nascita tramite...

- Suoni e gesti
- Espressioni facciali
- Cocolando e tenendo in braccio il neonato
- Stringendolo al petto
- Toccando e facendo dei giochi
- Facendo le smorfie
- Fissando il neonato negli occhi

Come comunicano i neonati?

- Sorridendo — 'Sono contento'; 'Giochiamo'
- Piangendo — 'Ho fame', 'sono bagnato', 'mi fa male'
- Tubando — 'Mi sento felice'
- Facendo gridolini di gioia — 'Fallo ancora!'
- Vocalizzando
- Indicando qualcosa con le dita e cercando di afferrarlo — 'Lo voglio'

Attirate l'attenzione del bambino sulla vostra faccia

- Quando parlate incoraggiate il bambino a guardarvi in faccia. Ciò gli sarà di aiuto mentre impara a leggere le labbra e/o a parlare.
- Guardate il bambino in faccia da una distanza di 20 – 25 cm— questa è la migliore distanza per la messa a fuoco da parte del bambino.
- Anche se decidete di usare la lingua dei segni, il bambino dovrà guardarvi in faccia.

Attirate su di voi l'attenzione del bambino prima di iniziare a parlare

- Muovete le mani e il corpo in modo che il bambino veda che state parlando a lui.
- Incoraggiate il bambino a fissare lo sguardo sulla vostra faccia — spostate un giocattolo vicino al volto del bambino, poi spostatelo sulla vostra faccia in modo che vi guardi mentre parlate.
- Date diversi colpetti sul giocattolo prima di dire qualcosa che lo riguarda.
- Toccate il braccio o il piede del bambino per farlo guardare nella vostra direzione e poi iniziate la vostra conversazione.

Modifica dell'ambiente

- Quando gli parlate, riducete al minimo la distanza tra voi e il bambino. In un ambiente rumoroso, avvicinatevi ancora di più.
- Allontanatevi dal rumore di fondo o riducetelo quando volete che il bambino vi ascolti.
- Posizionate il bambino in modo che siate spesso nel suo campo visivo.
- Sinceratevi che nella stanza vi sia una buona illuminazione.

Comunicare con il vostro bambino



Riconoscere i segnali

- Riconoscete i segnali del bambino e chiedetevi “Cosa sta cercando di dire il mio bambino con gli occhi, il viso, il corpo o la voce?”.
- Prendete i segnali offerti dal bambino — espressioni facciali, contatto con gli occhi, gridolini e balbettii o movimenti — e reagite ad essi con parole, gesti, espressioni o segni adeguati.
- Incoraggiate il bambino a comunicare di più ripetendo e aggiungendo del vostro a ciò che dice.

Imitare

- Imitate i suoni e i gesti del vostro bambino e aspettate che egli li ripeta.
- Coordinate azioni e parole es. salutando con la mano.
- Assumete delle espressioni facciali che rispecchino ciò che il bambino vi sta mostrando.

Giocare con suono e linguaggio

- Fate del linguaggio uno dei vostri giocattoli preferiti e usatelo in ogni occasione.
- Quando notate un suono interessante, voltate il capo a sinistra o a destra per aiutare il bambino ad individuarlo — “Da dove proviene quel suono?”.
- Fate dei giochi come ‘mosca cieca’ e ‘nascondino’.
- Impiegate giocattoli e giochi rumorosi.

Autostima

- Parlate apertamente della perdita uditiva al bambino nonché ad amici, familiari e insegnanti ma evitate linguaggio emotivo.
- Adottate buone abitudini d’ascolto quando il bambino è ancora in tenera età e accetta tutto incondizionatamente.
- La comunicazione si compone di molti aspetti: linguaggio, gesti, espressioni facciali, tatto e segni, solo per citarne alcuni.
- Ogni persona usa una combinazione di questi metodi per comunicare.
- Usate quante più di queste strategie potete con il bambino sin dai primi tempi in modo da affinare l’apprendimento delle tecniche di comunicazione e del linguaggio da parte del bambino.



Comunicare con il vostro bambino

Speciali consigli utili per neonati affetti da perdita uditiva unilaterale — quali strategie posso usare per aiutare il mio bambino?

Modifica dell'ambiente fisico

- Posizionate il bambino in modo che l'orecchio 'sano' sia rivolto verso il suono che volete che senta.
- Mettete articoli quali culle e seggioloni lontani dal rumore di fondo e in una posizione tale da sfruttare meglio l'orecchio 'sano'.
- Mettete il seggiolino del bambino sul lato dell'auto opposto a quello dell'orecchio 'sano'.
- Accertatevi che il bambino sia seduto in modo che i suoni più interessanti gli giungano all'orecchio 'sano'.
- Accertatevi che nella stanza vi sia buona illuminazione.
- Una volta che il bambino frequenta la scuola, si consiglia di farlo sedere in una posizione preferenziale, in modo da sfruttare meglio l'orecchio 'sano'.

Strategie di comunicazione

- Riducete al minimo la distanza tra voi e il bambino quando gli parlate. Avvicinatevi ancora di più in un ambiente rumoroso.
- Allontanatevi dal rumore di fondo o riducetelo quando volete che il bambino vi ascolti.
- Posizionate il bambino con l'orecchio 'sano' rivolto verso di voi per la conversazione o in direzione opposta a voi per ascoltare altri suoni.
- Mostrate al bambino da dove provengono i suoni.
- Attirate l'attenzione del bambino e poi parlate.
- Offrite suggerimenti visivi o gesti quando parlate o produce un suono; fate in modo che il bambino veda le vostre labbra.
- Dite al bambino in quale stanza vi trovate quando lo chiamate.
- Quando notate un suono interessante, voltate il capo a sinistra o a destra per aiutare il bambino a individuarlo – "Da dove proviene quel suono?" Cosa si può fare?

Cosa si può fare a casa

- Se possibile, tenete il livello del rumore di fondo al minimo quando il bambino si trova in una situazione d'ascolto.
- Fate in modo che il bambino possa vedervi quando parlate.
- Poiché il bambino potrebbe avere difficoltà a determinare la provenienza di un suono, insegnategli a fare molta attenzione in situazioni quali l'attraversare la strada.
- Proteggete l'orecchio 'sano' da suoni rumorosi quali quelli di utensili elettrici o cuffie personali.
- Fate esaminare l'udito del bambino a scadenza regolare per accertare che l'orecchio 'sano' funzioni a livelli adeguati. L'audiologo vi comunicherà la frequenza di tali esami.
- Se il bambino contrae un'infezione dell'orecchio, potreste notare che l'udito peggiora di molto. È importante che lo portiate dal medico quanto prima.
- Sinceratevi che il bambino sia vaccinato puntualmente contro morbillo, parotite e rosolia.
- Cfr. Sezione 7: Assistenza per gruppi di supporto per genitori.

Comunicare con il vostro bambino



Protesi acustiche

Cosa si può fare all'asilo e a scuola

- Informate l'insegnante che il vostro bambino ha una perdita uditiva in un orecchio.
- Il bambino dovrebbe sedere vicino all'insegnante o in un punto in cui può sentire bene.
- L'orecchio 'sano' dovrebbe essere il più vicino all'insegnante.
- Il bambino dovrebbe sedere lontano da rumori di fondo quali quello di ventilatori o condizionatori d'aria.
- In taluni casi, un ausilio FM (suono radiotrasmeso) o una protesi acustica potrebbero essere di aiuto. Parlatene all'audiologo.

Il bambino otterrà i migliori benefici dalle protesi acustiche se le usa costantemente.

Le protesi acustiche non dovrebbero essere scomode o dolorose per il bambino se installate correttamente.

Ciascuna protesi acustica è fissata su una sagoma che è esattamente delle stesse dimensioni dell'orecchio del bambino. L'audiologo presso l'Australian Hearing rileverà impronte a scadenza regolare delle orecchie del bambino in modo che la sagoma aderisca correttamente man mano che il bambino cresce.



Ruolo di portavoce — come aiutare il vostro bambino

Fare da portavoce per il bambino significa promuovere il suo benessere e i suoi interessi.

I genitori vogliono il meglio per i propri figli. Vogliamo offrire loro le migliori occasioni in modo che possano crescere e diventare adulti felici ed indipendenti. I genitori sono responsabili del benessere dei propri figli e hanno a cuore i loro interessi— in quanto tali assumono naturalmente il ruolo di portavoce per i propri bambini.

Man mano che il bambino cresce, scoprirete che vi sono situazioni in cui vi servono le tecniche proprie di un portavoce. I suggerimenti utili che seguono possono mettervi sulla giusta strada per poter svolgere il ruolo di portavoce:

- 1.** Voi siete l'elemento chiave del team assistenziale del vostro bambino e dovrete collaborare con gli operatori sanitari che si occupano del vostro bambino. Il successo del ruolo di portavoce dipenderà dal poter collaborare con altri membri del team assistenziale del vostro bambino.
- 2.** Siate informati e al corrente della perdita uditiva e dei suoi effetti sul vostro bambino. Leggete e parlate ad operatori del settore ed altri genitori per sviluppare una buona comprensione dei bisogni del bambino.

- 3.** Acquistate dimestichezza con terminologia, gergo, regole e procedure dei vari servizi che prestano assistenza al vostro bambino.
- 4.** Abbiate fiducia in voi stessi in merito alle vostre capacità e diritti. Una comunicazione efficace è una delle chiavi al successo — usate la conoscenza e le abilità di cui siete già in possesso.
- 5.** Abituatevi ad annotare vari fatti. Conservate copie di tutte le lettere nonché relazioni e appunti in merito alle varie telefonate.

Potrebbe sembrare un peso insopportabile dover al momento considerare l'eventualità di dover diventare un esperto sui bisogni del bambino e dei sistemi intesi ad offrire alla vostra famiglia l'assistenza e l'appoggio di cui avete bisogno. Tuttavia, i genitori impegnati e bene informati sono i portavoce più efficaci per i propri figli e non vi pentirete mai del tempo da voi dedicato a far sì che i bisogni del vostro bambino vengano soddisfatti.

“Per noi si tratta di un lavoro di squadra, anche se assumiamo ruoli diversi a seconda della situazione. Adesso ne so di più degli aspetti delle incombenze che di giorno in giorno dobbiamo svolgere per aiutare i nostri bambini, ma ... è sempre presente in modo attivo a tutto ciò che facciamo — siamo entrambi molto votati a fare in modo che non vi siano barriere per questi bambini nel loro apprendimento e nella loro vita, così creiamo dei modelli comportamentali — abbiamo accettato il fatto che hanno una perdita uditiva, e anche loro lo hanno fatto. Stiamo semplicemente cercando di crescere dei bambini felici e sani e che hanno una prospettiva positiva sulla vita — che non si sentono vittime.”



Fratelli e sorelle

L'arrivo di un neonato in famiglia può essere difficile per fratelli e sorelle anche nelle situazioni più rosee. Quando al neonato viene diagnosticata una perdita uditiva, ciò ha ripercussioni su tutta la famiglia, compresi fratelli e sorelle. Vi sono cose che potete fare per agevolare la situazione per i figli più grandicelli.

- Parlate ai bambini più grandicelli della perdita uditiva in un linguaggio consono alla loro età. La conoscenza della realtà riduce l'incertezza e ridimensiona i loro timori.
- Cercate di essere un buon ascoltatore e consentite loro di esprimere le proprie sensazioni.
- Dedicate del tempo a ciascun bambino nel corso della giornata. Chiedete l'aiuto di altri familiari e amici in modo da poter trascorrere del tempo anche con gli altri figli. Dieci minuti ininterrotti con mamma o papà possono fare la differenza su come si sentono apprezzati ed amati.
- Ricordate a familiari ed amici di prestare la dovuta attenzione anche agli altri bambini.
- Dedicate del tempo per godervi tutti i vostri figli — tutti hanno le proprie esigenze e vogliono sentirsi speciali ed amati.

Un messaggio ai nonni

Noi sappiamo che la diagnosi di una perdita uditiva nel neonato è un momento di grande difficoltà per i nonni. Proverete un senso di tristezza per il nipotino, per i vostri figli e per voi stessi. Sappiamo anche che il sostegno emotivo che i nonni offrono al proprio figlio o alla propria figlia è importante per il loro adattamento psicologico e per ridurre il loro stress. I genitori di un bambino affetto da perdita uditiva sembrano essere molto più riconoscenti del sostegno offerto dai propri genitori.

Vi sono varie idee pratiche per aiutare la famiglia di vostro figlio o di vostra figlia. Il tipo di attenzioni che vogliamo maggiormente dedicare ai neonati — toccarli, tenerli in braccio, confortarli, cullarli, cantargli e parlargli — sono precisamente le attenzioni di cui ora ha bisogno il vostro nipotino.

Alcune famiglie sono davvero grate dell'assistenza pratica per fare le pulizie, fare il bucato, stirare e fare la spesa. Lasciate che siano i genitori del neonato a guidarvi — evitate di assumere voi il controllo della situazione.

Se badate al neonato o ai suoi fratellini o sorelline più grandicelli, i genitori potranno avere del tempo per rilassarsi e divertirsi. Un break di un'ora può 'ricaricare le batterie' e ridare un senso di normalità alla loro vita.

Non abbiate paura della tecnologia. Imparate ad inserire le protesi acustiche e a collaudarle, a cambiare le batterie e via di seguito. Potrebbe trattarsi di operazioni delicate ma con un po' di pratica diventerete subito degli esperti.

Accettate il nipotino per il bambino che è. Riconoscete i suoi progressi e semplicemente godetevelo.

Cose che non saranno d'aiuto:

Non dite loro di non preoccuparsi — "È così giovane; si lascerà alle spalle il disturbo; date tempo al tempo" perché ciò non corrisponde a realtà. Con l'inserimento tempestivo di protesi acustiche, interventi precoci e una famiglia affettuosa e premurosa, il vostro nipotino avrà il miglior inizio possibile nella vita.

Evitate di 'dare la colpa' ad una parte della famiglia o ad un familiare per la perdita uditiva — non serve a nulla ed è deprimente. Anche le famiglie con precedenti di perdita uditiva, sono sconvolte e amareggiate quando al più piccolo in famiglia viene diagnosticata una perdita uditiva.

Cercate di evitare critiche e di 'sputare sentenze'. I genitori che ricevono sostegno e valide informazioni da esperti del settore di solito fanno le giuste scelte a vantaggio della famiglia (anche se sono diverse dalle vostre).



Intervento precoce

Cos'è un intervento per la prima infanzia?

Un intervento per la prima infanzia è un sistema di servizi coordinati che promuovono la crescita e lo sviluppo del bambino e assistono le famiglie durante i primi anni critici della vita, dalla nascita alla frequenza della scuola.

Ogni intervento per la prima infanzia dovrebbe espletarsi in un approccio pluridisciplinare. I programmi di intervento precoce per i bambini affetti da perdita uditiva di solito si incentrano sullo sviluppo del linguaggio ma considerano anche le esigenze intellettive, di aggregazione sociale, emotive e di crescita fisica del bambino e dei suoi familiari.

I genitori dovrebbero essere coinvolti nel processo sin dall'inizio. Dovreste essere una componente chiave del team assistenziale del vostro bambino. Il team è di solito coordinato dal genitore o chi ne fa le veci e può includere pediatri,

audiologi, insegnanti degli audiolesi, altri medici, patologi del linguaggio, assistenti sociali, psicoterapeuti e psicologi didattici. Altro personale potrebbe includere fisioterapisti, ergoterapeuti e altri, a seconda delle esigenze del bambino e della famiglia.

Perché il mio bambino ha bisogno di un intervento precoce?

Apposite ricerche hanno dimostrato che un intervento prima dei 6 mesi di età massimizza il potenziale del vostro bambino nel campo della favella e del linguaggio e riduce al minimo i ritardi dello sviluppo, a prescindere dalla modalità di comunicazione da voi scelta. La diagnosi precoce della perdita uditiva del vostro bambino vi dà il tempo di considerare attentamente le vostre scelte. Non occorre che vi affrettiate a farlo, tuttavia non è una buona idea rimandare di mesi una scelta.

Come farò a decidere quale intervento precoce è il più adatto per il mio bambino?

Riceverete una copia di *CHOICES* in occasione della prima visita all'Australian Hearing. *CHOICES* è un buon punto di partenza per trovare informazioni sui servizi a vostra disposizione. La pubblicazione offre informazioni su tutti gli aspetti del vostro percorso con un bambino affetto da perdita uditiva tra cui una panoramica su ciascun servizio di intervento precoce e su come contattarlo. Cercate tutte le informazioni possibili sui servizi di intervento precoce nella vostra zona. Visitate più programmi e presenziate ad una sessione. Cercate altri genitori che hanno seguito lo stesso processo. Potrebbe anche essere utile parlare con adulti audiolesi per avere un loro punto di vista sulle scelte effettuate per loro dai loro genitori. Non ascoltate una sola persona. Siate aperti ai consigli altrui, ma fidatevi anche del vostro istinto e del vostro giudizio.

Scegliete un servizio che ritenete sia giusto per la vostra famiglia; potrebbe non necessariamente trattarsi del più conveniente. Non esiste una scelta giusta e una scelta sbagliata e nessuna decisione è permanente.

Intervento precoce



Come faccio a contattare altri genitori e/o adulti audiolesi?

Vi sono vari modi di farlo:

- Gruppi di supporto per genitori — i particolari di questi sono indicati nel prosieguo della presente risorsa informativa
- Deaf Society of NSW — soprattutto se desiderate conoscere alcuni adulti sordi o audiolesi

Anche l'assistente sociale dello SWISH può mettervi in contatto con altri genitori.

Elenco di verifica per l'intervento precoce

L'elenco di verifica per l'intervento precoce da inserire nel libretto personale sanitario del vostro bambino vi mostra le domande da fare quando considerate quale tipo di servizio di pronto intervento desiderate per il vostro bambino. È importante trovarne uno che sia consono a voi e alle esigenze del bambino. Ricordate che non esistono decisioni giuste e decisioni sbagliate e che potete cambiare la vostra decisione in qualsiasi momento.

“Familiari e amici sono davvero sorprendenti. L'intervento precoce vi fa sentire parte di una comunità. I gruppi di supporto hanno fatto un ottimo lavoro. Se non siete d'accordo con ciò che dice una persona, non vuol dire che dovete 'gettare via il bambino insieme all'acqua sporca'. Prendete ciò che è buono da queste fonti; non deve per forza sempre trattarsi di 'supporto per la perdita uditiva'. Ritengo che il miglior supporto possa essere quello che vi fa sentire bene come persona, ed è allora che potete essere il miglior genitore per il vostro bambino. Mia mamma e mio papà sono eccezionali a fare cose come piegare il bucato, mettere in ordine il giardino, cucinarmi una minestra gustosissima. Non c'entra nulla con la perdita uditiva di ... ma quando sono stanca dopo essere stata a così tanti appuntamenti, apprezzo veramente il loro supporto.”

Supporto

Assistenti sociali dello SWISH

Gli assistenti sociali dello SWISH si occupano del benessere emotivo e di aggregazione sociale delle famiglie a seguito della diagnosi della perdita uditiva in un neonato. Essi offrono un approccio mirato e incentrato sulla famiglia.

L'assistente sociale è un membro del team dello SWISH e l'audiologo che ha diagnosticato la perdita uditiva del vostro bambino può segnalarvi all'assistente sociale dello SWISH. Potreste incontrare l'assistente sociale all'epoca della diagnosi oppure potrete contattarlo in un momento successivo.

Vi è un assistente sociale dello SWISH presso il Children's Hospital di Westmead, presso il Sydney Children's Hospital e presso il John Hunter Hospital. L'assistente sociale si può contattare tramite il Department of Social Work presso ciascun ospedale.

L'assistente sociale può aiutarvi a gestire tutta una serie di istanze tra cui:

- Far fronte alla perdita uditiva del vostro bambino — le sensazioni in merito alla diagnosi possono essere un vero e proprio 'uragano' e può essere utile discuterne con un soggetto esterno alla vostra famiglia
- Avvalervi di servizi e risorse in seno all'ospedale e alla comunità — se vi serve un supplemento di assistenza, l'assistente sociale può aiutarvi ad informarvi sui servizi e sulle risorse che sono consone alla vostra famiglia. Ciò potrebbe includere servizi di supporto per le famiglie, sistemazioni abitative ed altre risorse pratiche o la segnalazione ad altri servizi che interessano voi o i vostri bambini
- Preoccupazioni di carattere familiare e di rapporti di coppia — la diagnosi di una perdita uditiva avrà ripercussioni su ogni componente della famiglia
- Difficoltà a svolgere il ruolo di genitori
- Saper far fronte a cambiamenti e al dolore

I servizi comprendono:

- Accertamento del bisogno di supporto delle famiglie
- Consulenza psicologica con genitori e familiari
- Educazione e gruppi di supporto
- Informazioni ed assistenza nell'accedere a servizi e risorse

Gli assistenti sociali possono incontrarvi presso l'ospedale o in alcuni casi potrebbero essere in grado di farvi visita a casa.



Agevolazioni

Assistenza di viaggio

Transport for Health (letteralmente "trasporto per motivi sanitari") — si tratta di piani di viaggio sovvenzionati che in pratica prevedono rimborsi a favore di pazienti svantaggiati per motivi di distanza ed isolamento e che hanno bisogno di assistenza finanziaria per usare i servizi di trasporto per avvalersi di servizi medici specialistici non disponibili a livello locale.

L'iniziativa *Transport for Health* offre assistenza acquistando o erogando assistenza diretta di viaggio tramite un'opera di intermediazione, disposizioni contrattuali o, per esempio, mettendo direttamente mezzi di trasporto a disposizione tramite un Area Health Service. Il programma offre anche assistenza sovvenzionando i costi di trasporto sostenuti dal paziente per recarsi da specialisti, dentisti e audiologi (per tutti i neonati soggetti a screening nell'ambito del programma Statewide Infant Screening-Hearing (SWISH)).

I piani di viaggio sovvenzionato *Transport for Health* attualmente finanziati dal NSW Health comprendono l'Isolated Patients Travel and Accommodation Assistance Scheme (IPTAAS) (piano di assistenza per viaggi ed alloggio a favore di pazienti isolati) e lo Statewide Infant Screening-Hearing (SWISH) Travel (piano di assistenza per viaggi ai fini dello SWISH).

Isolated Patients Travel & Accommodation Assistance Scheme (IPTAAS)

Il piano IPTAAS mira ad offrire assistenza alle persone che abitano in comunità remote ed isolate in modo che possano avvalersi di terapie mediche specialistiche. Possono fare domanda le famiglie che vivono a più di 100 km (solo andata) dal più vicino specialista presso il quale sono in cura.

Il piano IPTAAS eroga assistenza di viaggio tramite il rimborso del biglietto ferroviario o dell'autobus per un bambino ed un accompagnatore oppure offrendo una sovvenzione standard per il carburante. Non rimborsa i biglietti aerei a meno che non si sia ottenuto apposito nullaosta medico. Il piano IPTAAS offre anche assistenza per i costi dell'alloggio. È importante notare che il piano IPTAAS non offre un rimborso per intero e che un contributo personale viene detratto dal totale dei rimborsi riconosciuti in occasione di ciascuna domanda. Il piano IPTAAS non rimborserà altre spese per il vivere quotidiano come, ad esempio, quelle per i prodotti alimentari.

Per ottenere il rimborso è importante conservare tutte le ricevute.

Maggiori informazioni sul piano IPTAAS si trovano al sito <http://www.health.nsw.gov.au/living/transport/> del NSW Health.

Lo SWISH Travel Assistance Scheme

Lo SWISH Travel Assistance Scheme (piano di assistenza di viaggio ai fini dello SWISH) è simile al piano IPTAAS. Le agevolazioni di viaggio dello SWISH vengono riconosciute a persone che abitano a più di 100 km (sola andata) da uno dei tre centri diagnostici universitari convenzionati con lo SWISH ai fini dell'accertamento diagnostico uditivo. Tali centri sono:

- The Children's Hospital a Westmead
- John Hunter Hospital
- Sydney Children's Hospital

Il coordinatore o assistente sociale dello SWISH competenti per il vostro Area Health Service vi aiuteranno ad avvalervi delle agevolazioni di viaggio ai fini dello SWISH.

Ristrettezze economiche

Se siete alle prese con notevoli ristrettezze economiche, parlatene al coordinatore o assistente sociale dello SWISH che potrebbero aiutarvi ed offrirvi assistenza finanziaria prima che vi rechiare presso il centro di audiologia diagnostica.

Indennità per accompagnatori

Potreste avere diritto alla Carer's Allowance (indennità per accompagnatori) quale contributo per le spese in più che dovete sostenere in veste di genitori di un bambino affetto da perdita uditiva. L'assistente sociale presso l'ospedale può procurarvi i moduli e informazioni su come richiedere questa prestazione. Altrimenti potete contattare il Centrelink al numero 132717 per maggiori informazioni o per fissare un appuntamento.

Gruppi di genitori ed altri gruppi

Aussie Deaf Kids

www.aussiedeafkids.com

L'Aussie Deaf Kids offre assistenza e risorse elettronicamente per i genitori di bambini audiolesi che vivono in Australia.

ACT Deafness Resource Centre

www.actdrc.org.au

Per la di Canberra Deaf Children's Association

Tel: (02) 6287 4393

(Lasciate un messaggio)

Canberra Deaf Children's Association

www.canberradeafkids.org.au

Deaf Children Australia

www.deafchildrenaustralia.org.au

La Deaf Children Australia offre servizi informazioni, di rappresentanza e di supporto nonché risorse educative che rispondono ai bisogni di bambini audiolesi e delle loro famiglie.

Numero verde della Deaf Children Australia

Tel: 1800 645 916

Per tutta l'Australia, dal lunedì al venerdì, dalle ore 10 alle 16 (orario della costa orientale australiana)

Fax: (03) 9525 2595

TTY (per audiolesi): (03) 9510 7143

Deaf Mothers' Club (NSW)

Tel: (02) 9626 5137

Fax: (02) 9262 3418

Gruppo di supporto per madri affette da sordità. Il club si incontra ogni 4° martedì del mese a Marayong, Sydney.

Deafness Forum of Australia

Tel: (02) 6262 7808

TTY (per audiolesi): (02) 6262 7809

Fax: (02) 6262 7810

Il Deafness Forum rappresenta tutti gli interessi e i punti di vista delle comunità di sordi ed audiolesi in Australia. Il Deafness Forum esiste per migliorare la qualità della vita degli abitanti dell'Australia che sono sordi o audiolesi o che sono affetti da un disturbo cronico dell'orecchio.

Deaf Society of NSW

Tel: 1800 893 855

Fax: 1800 898 333

TTY (per audiolesi): 1800 893 885

www.deafsocietynsw.org.au

La Deaf Society of NSW opera a stretto contatto della comunità per garantire che le persone affette da sordità esercitino appieno i propri diritti e soddisfino i propri doveri in qualità di cittadini australiani.

La Deaf Society NSW si avvale di sedi a Parramatta, Newcastle, Coffs Coast e Lismore.

Dubbo & District Parent Support Group for the Deaf/Hearing Impaired Inc

www.pcde.org/information/dubbo_psg.html

Tel: (02) 6884 6714

North Shore Deaf Children's Association

Tel: (02) 9438 3919

(02) 9953 4864

La North Shore Deaf Children's Association (NSDCA) è una rete di sostegno per genitori, amici e operatori sanitari che si prendono cura di bambini affetti da perdita uditiva che offre informazioni e supporto ai propri membri in tutta Sydney e oltre. La NSDCA svolge anche opera di lobby per migliorare i servizi educativi ed audiologici per bambini e giovani adulti.

Parent Council for Deaf Education

Tel: (02) 9871 3049

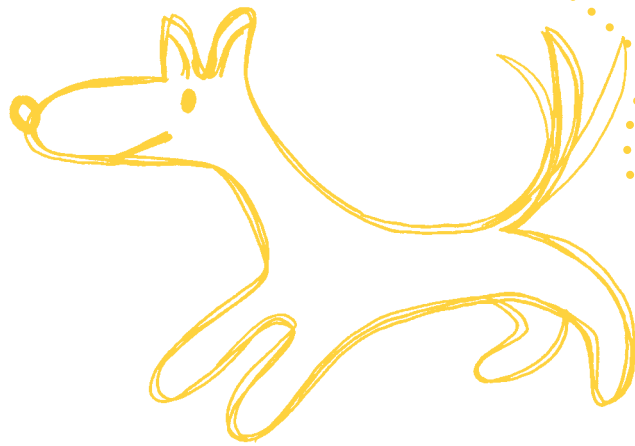
TTY (per audiolesi): (02) 9871 3026

Fax: (02) 9871 3193

Il Parent Council for Deaf Education (PCDE) è un ente di portata statale che offre a genitori e bambini informazioni e supporto relativamente a tutti gli aspetti della sordità. Il PCDE offre un servizio di rappresentanza per conto di singole famiglie e di tutti i genitori e bambini affetti da una perdita uditiva.

Parents of Deaf (POD) Lismore

Tel (02) 6622 5572



Risorse australiane

Australian Hearing

Informazioni su perdita uditiva, protesi acustiche e ricerca in Australia.

www.hearing.com.au

Australian Association of the Deaf

Offre informazioni e punti di vista per le persone gravemente audiolesi.

www.aad.org.au

Aussie Deaf Kids

Supporto e risorse in rete per genitori di bambini sordi e audiolesi che vivono in Australia.

www.aussiedeafkids.com

Audiological Society of Australia.

Offre informazioni sui servizi audiologici in Australia.

www.audiology.asn.au

First Sounds Cochlear Implant Program

Offre informazioni sugli impianti cocleari.

www.shepherdcentre.com.au

Sydney Cochlear Implant Centre (SCIC)

Offre informazioni sugli impianti cocleari.

www.scic.nsw.gov.au

Risorse internazionali

Beginnings

Per genitori di bambini sordi o audiolesi.

<http://beginningssvcs.com>

Boystown National Research Hospital

Informazioni sulla perdita uditiva nei bambini.

www.boystownhospital.org/Hearing/index.asp

Deafness @ birth

www.deafnessatbirth.org.uk/index.html

Department of Otorhinolaryngology

Health Sciences Centre, Louisiana State University School of Medicine a New Orleans.

Informazioni su cosa si può fare per la neuropatia uditiva/dissincronia uditiva.

www.medschool.lsuhs.edu/otorhinolaryngology/deafness_article6.asp

Hands And Voices (USA)

Ente gestito dagli stessi genitori che presta assistenza alle famiglie e ai loro figli sordi o audiolesi, nonché agli operatori sanitari che se ne prendono cura.

www.handsandvoices.org

John Tracey Clinic

Presta servizi a livello mondiale incentrati sui genitori ai bambini affetti da perdita uditiva.

www.johntracyclinic.org

Listen Up (USA)

Informazioni e supporto in rete a bambini audiolesi e ai loro familiari.

www.listen-up.org

My baby's hearing

www.babyhearing.org

National Deaf Children's Society (UK)

Offre assistenza, informazioni e consigli a vantaggio di bambini e giovani sordi e alle loro famiglie.

www.ndcs.org.uk

Istruzioni per l'uso

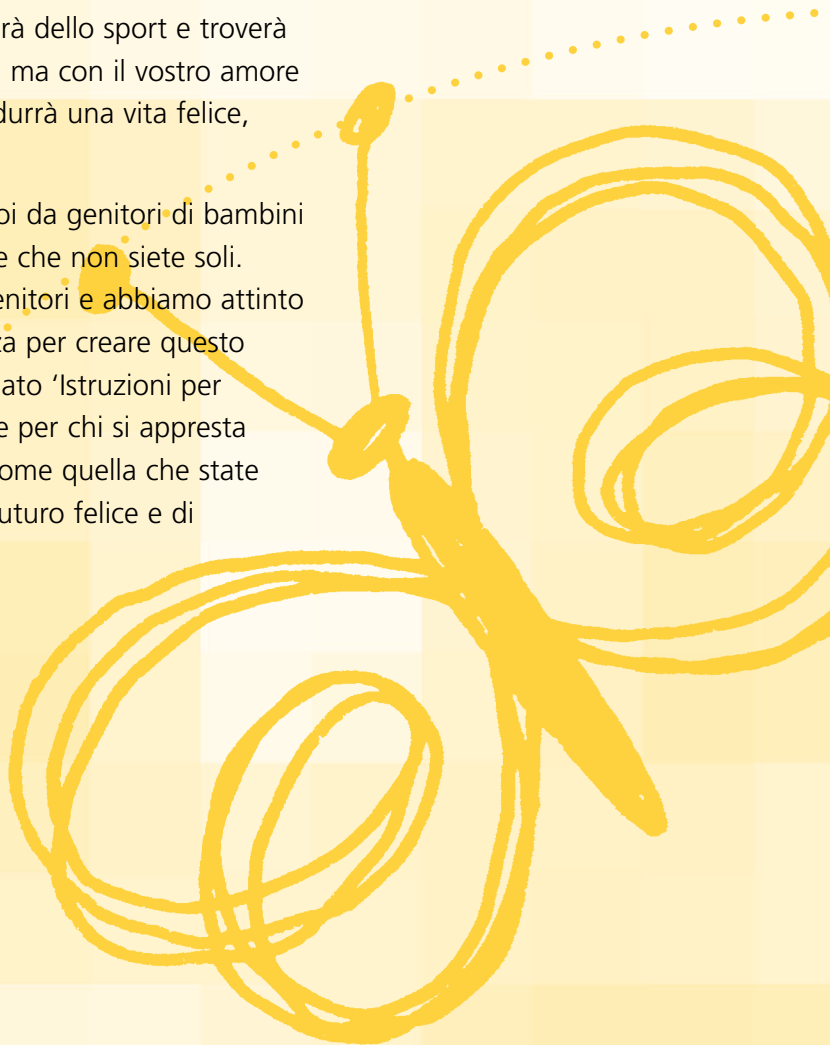
Cari genitori,

Se al vostro neonato è stata recentemente diagnosticata una perdita uditiva, sappiamo come vi sentite al momento. Tutti noi abbiamo provato quel senso di isolamento e tristezza in occasione della diagnosi. Infatti la diagnosi rappresenta un forte shock.

Tuttavia, nelle settimane, nei mesi e negli anni a venire, scoprirete che il vostro bambino farà tutte quelle cose che, prima che nascesse, sognavate avrebbe fatto. Il vostro bambino vi sorriderà, vi parlerà, andrà a scuola, farà dello sport e troverà un lavoro. Non sempre la vita sarà facile, ma con il vostro amore ed assistenza, il bambino crescerà e condurrà una vita felice, appagante e indipendente.

Questo opuscolo è stato realizzato per voi da genitori di bambini sordi ed audiolesi. Vogliamo che sappiate che non siete soli. Abbiamo tutti imparato molto da altri genitori e abbiamo attinto alla loro conoscenza e alla loro esperienza per creare questo opuscolo a vostro uso. L'abbiamo chiamato 'Istruzioni per l'uso', come se si trattasse di un manuale per chi si appresta ad intraprendere un'opera importante, come quella che state intraprendendo voi stessi per creare un futuro felice e di successo per il vostro bambino.

Auguri e godetevi il vostro bambino!



Per iniziare...

L'obiettivo principale della individuazione precoce della perdita uditiva è l'accesso alla comunicazione. Coccolare, confortare e cullare il bambino nonché sorridergli e cantargli sono tutte forme di comunicazione.

Abbiatelo a cuore l'interesse del bambino. I genitori sono portavoce naturali per i propri figli e voi dovrete svolgere un ruolo attivo nella pianificazione del futuro del vostro bambino.

Fate un passo alla volta — i grandi viaggi iniziano sempre con un singolo passo.

Procuratevi quante più informazioni possibili da molteplici fonti. I genitori che ricevono informazioni e supporto imparziali di solito prenderanno le giuste decisioni per il bambino e gli altri familiari.

Prendetevi tutto il tempo che vi serve per una decisione — non occorre che vi affrettiate. Tuttavia, non è una buona idea aspettare dei mesi.

Fate domande e siate sicuri di avere compreso le risposte.

Chiedete ai medici e agli audiologi del vostro bambino di mettere per iscritto i punti principali che hanno discusso con voi.

Parlate delle vostre apprensioni e preoccupazioni.

Lasciate che anche altri aiutino e sostengano voi e la vostra famiglia — chiedete aiuto quando vi serve.

Conservate in un unico luogo tutte le informazioni di cui siete in possesso in merito alla perdita uditiva.

Siate premurosi con voi stessi — concedetevi delle pause di riposo e riflessione.



Solide fondamenta...

La scoperta che il vostro neonato è affetto da perdita uditiva rappresenta uno shock. Per fortuna, ciò di cui il bambino ha più bisogno da voi al momento sono quelle cose in cui i genitori eccellono — toccare, parlare, confortare e amare. Mentre vi sono molte cose che dovete imparare e molte decisioni che dovete prendere, godetevi il vostro bambino e abituatevi ad una comoda routine.

Probabilmente avrete già iniziato ad apprendere cosa significa avere un bambino affetto da perdita uditiva dal vostro medico o audiologo. Potreste essere intimiditi dalla gran mole di informazione. Ma come genitori abbiamo anche imparato che più sono le informazioni in nostro possesso sulla perdita uditiva e sulla sua gestione, più saremo in controllo della situazione e più facile sarà per noi occuparci delle cose che si devono fare.

Conoscenza è potere. Raccogliete quante più informazioni possibili da varie fonti. Leggete opuscoli, libri, articoli e siti internet. Troverete alcune risorse molto utili mentre ve ne saranno altre che non vi piacciono. I nostri bambini sono tutti individui e le nostre famiglie hanno esigenze diverse. Ciò che va bene per una famiglia potrebbe non essere adatto alla vostra.

Prendere cura di voi stessi...

I genitori reagiscono in modi diversi alla scoperta che il loro bambino è affetto da perdita uditiva. Diniego, ira, tristezza e paura sono tutte reazioni comuni. La maggior parte di noi piange. Come reagiamo alla diagnosi dipende da molti fattori che sono unici a noi e alla nostra famiglia. Con l'andare del tempo queste forti sensazioni si stemperano. Impariamo ad accettare la situazione e a dedicarci alle normali attività della vita — e formuliamo una prospettiva sul ruolo della sordità nella nostra vita. Vi saranno ancora momenti di tristezza o dolore — questo fa parte dell'essere genitori premurosi.

Avere un bambino affetto da perdita uditiva ha ripercussioni su tutta la famiglia. I genitori potrebbero svolgere il nuovo ruolo in modi diversi. Potrebbero provare sensazioni diverse e reagire in modo diverso. Parlate al vostro partner delle sensazioni che provate e siate consci anche delle sue esigenze. Può essere utile condividere le vostre sensazioni con familiari ed amici che amate e di cui vi fidate. L'essere onesti con familiari ed amici li aiuterà a capire che non c'è nulla di male a parlare del vostro bambino e della sua perdita uditiva e aiuterà voi a far meglio fronte alla situazione. Se avete altri figli, siate consci delle loro sensazioni e delle loro esigenze.

Voi siete il centro dell'universo del vostro bambino ed è importante che prendiate cura di voi stessi nell'arco dei prossimi mesi. Cercate di dormire a sufficienza; consumate pasti sani e fate degli esercizi fisici a scadenza regolare. Una passeggiata tutti i giorni fa bene a voi e al vostro bambino!

Nelle prime settimane dopo la diagnosi, può essere difficile concentrarvi e 'rimettervi in carreggiata.' Accettate l'aiuto di familiari ed amici. Abbiamo realizzato un opuscolo che potete dare a familiari ed amici e che contiene suggerimenti e consigli utili per loro. Prepararvi un buon pasto, fare da babysitter ai vostri bambini o portare gli altri vostri figli a scuola sono tutte cose che vi aiuteranno e che consentono loro di dimostrare che vi hanno a cuore.

Vi serviranno...

Due raccoglitori a spirale — uno per i risultati dei test e referti del bambino e l'altro per informazioni su perdita uditiva, servizi, ecc.

Un porta-biglietti da visita — chiedete ad ogni persona che incontrate il suo biglietto da visita in modo da avere a portata di mano i numeri utili per contattarla.

Un calendario — avrete molti appuntamenti nell'arco dei prossimi mesi. Ricordate di includere il tempo per un caffè con gli amici e un pasto con i familiari (e lasciate che cucinino loro!).

Un diario — tenete degli appunti. Spesso dimentichiamo cosa ci viene detto quando siamo stressati e vale la pena fare degli appunti. Tenete un resoconto scritto di appuntamenti e telefonate, ecc. Possono essere succinti ma pur sempre utili. Molti genitori trovano che può essere utile annotare i propri pensieri e le proprie sensazioni.



Il vostro team...

Voi e il vostro bambino incontrerete varie persone nell'arco delle prossime settimane e dei prossimi mesi. Esse fanno tutte parte di un team pluridisciplinare e il loro ruolo è di farvi da guida e darvi sostegno.

- Voi e i vostri familiari siete i componenti più importanti del team del vostro bambino ed è importante che formiate un buon rapporto con gli altri membri del team. A quel punto vi sentirete a vostro agio nell'esprimere le vostre apprensioni e nel comunicare loro le vostre esigenze.
- Portate con voi un elenco di domande quando vi recate ai vari appuntamenti. Quando visitiamo il medico o l'audiologo spesso dimentichiamo le domande più importanti.
- Non esistono domande sciocche — qualcuno ha già fatto quella stessa domanda prima di voi.
- Siate sicuri di capire le risposte alle vostre domande — non tornate a casa con dei dubbi.
- Se avete difficoltà a comunicare in inglese, richiedete un interprete abilitato.
- Non dimenticate di farvi dare copie di risultati di test e di referti a futura memoria. Queste possono essere molto utili in futuro. Tenetele nell'apposito raccoglitore!
- Non c'è nulla di male a chiedere chiarimenti in merito ai consigli di un operatore del settore o a richiedere un secondo parere. Dovete sentirvi a vostro agio con la gestione della perdita uditiva del vostro bambino.

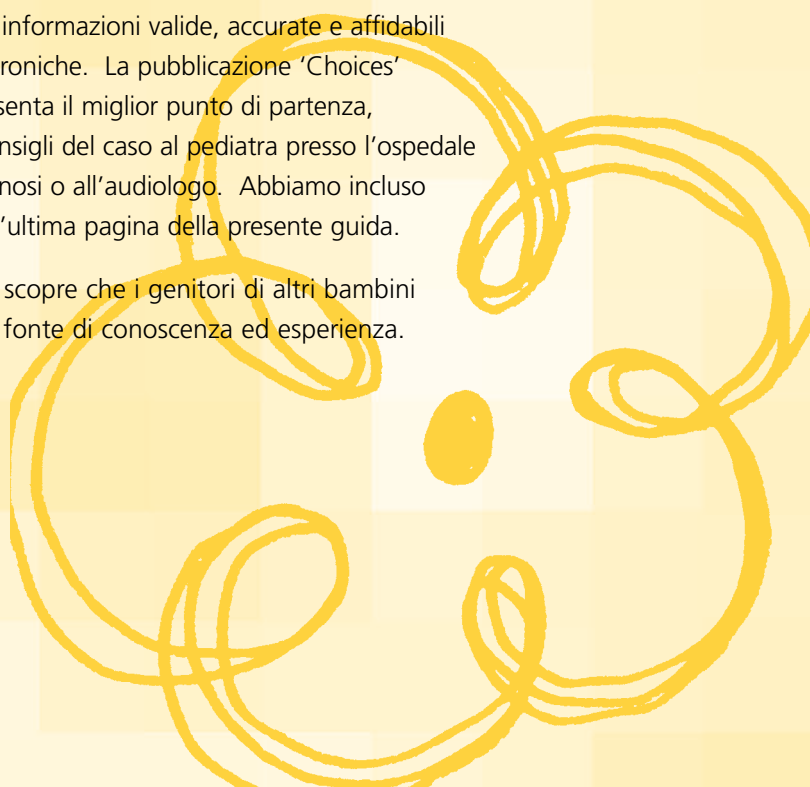
Informazioni...

Valide informazioni sulla perdita uditiva e sulla sua gestione sono molto importanti. Procuratevi quante più informazioni potete da molte e diverse fonti e discutete ciò che avete appreso con gli operatori del settore che fanno parte del vostro team, con familiari ed amici e con altri genitori di bambini affetti da perdita uditiva. A quel punto sarete in grado di prendere decisioni con cognizione di causa in merito al futuro del vostro bambino.

Alcuni genitori sono intimiditi da tutte le informazioni iniziali e le trovano difficili da assorbire mentre altri non ne trovano abbastanza. Seguite un ritmo adatto a voi. Ma ricordate che sarà importante che vi teniate al corrente delle informazioni per molti anni a venire. La tecnologia, le politiche pubbliche e altre risorse cambiano con l'andare del tempo e da parte vostra dovete tenervi aggiornati ed informati man mano che il bambino cresce.

Esistono molte ottime fonti di informazioni valide, accurate e affidabili — libri, opuscoli e risorse elettroniche. La pubblicazione 'Choices' dell'*Australian Hearing* rappresenta il miglior punto di partenza, altrimenti potete chiedere i consigli del caso al pediatra presso l'ospedale dove è stata formulata la diagnosi o all'audiologo. Abbiamo incluso alcune risorse elettroniche nell'ultima pagina della presente guida.

La maggior parte dei genitori scopre che i genitori di altri bambini audilesi sono una magnifica fonte di conoscenza ed esperienza.



Decisioni...

Sembra che vi siano così tante decisioni da prendere quando al neonato viene diagnosticata una perdita uditiva e in più dobbiamo prenderle quando siamo ancora sotto shock e sappiamo così poco...

- Non agite frettolosamente. Impiegare qualche settimana per saperne di più sulla perdita uditiva del bambino e sui suoi bisogni non avrà un impatto negativo sul suo futuro. Tuttavia, conviene non aspettare dei mesi. Si consiglia che il bambino venga dotato di appositi ausili e si sottoponga a interventi precoci entro il 6° mese di età.
- Avete il diritto di scegliere il percorso che meglio si addice al vostro bambino e alla vostra famiglia. Accertatevi di essere a conoscenza di tutte le opzioni disponibili prima di prendere delle decisioni. Dovete prendere le informazioni con cognizione di causa.
- Le decisioni che prendete adesso si possono cambiare — le decisioni che sono giuste adesso per la vostra famiglia potrebbero non essere più giuste tra alcuni anni.
- Raffrontate i vari servizi di intervento precoce per trovare quello più consono alla vostra famiglia. Visitateli e parlate al personale. Tali servizi diventeranno una parte importante della vostra vita per un po' di tempo e pertanto è importante che vi sentiate a vostro agio con il servizio e abbiate fiducia nello stesso.



Famiglie rurali...

Vivere fuori di una zona metropolitana presenta varie sfide per le famiglie. Probabilmente dovrete percorrere distanze maggiori per avvalervi dei servizi specialistici e audiologici. Problemi nel campo del lavoro, del badare agli altri figli e di viaggiare con un bambino in tenerissima età aumentano lo stress per le famiglie rurali. Vi sembrerà di dovervi rimettere in viaggio non appena ritornate a casa.

La situazione migliorerà con l'andare del tempo. Vi saranno meno appuntamenti e potrete recarvi presso un *Australian Hearing Centre* più vicino a casa. Esistono alcuni servizi che possono alleviare il peso finanziario. Chiedete al medico, all'audiologo o all'assistente sociale dell'ospedale informazioni sull'assistenza finanziaria per viaggi e alloggio nel vostro stato di residenza.

Viaggiate in modo sicuro. Non mettetevi in viaggio se siete turbati. Potrebbe essere meglio pernottare nel luogo dell'appuntamento e intraprendete il viaggio di ritorno quando voi e il vostro bambino siete riposati e più rilassati.

Organizzatevi. Conservate tutte le informazioni in un unico luogo. Ricordatevi di eventuali moduli che vanno firmati. Mettete per iscritto tutte le domande. Non lasciate che il medico, l'audiologo o altro operatore sanitario vi mettano fretta. Avete percorso un sacco di strada per recarvi all'appuntamento e dovrete tornare a casa con la sensazione che la visita sia valsa la pena.

Cercate di organizzare appuntamenti che siano facili da rispettare da parte vostra e della vostra famiglia. Il tardo pomeriggio del venerdì e il mattino del lunedì potrebbero essere gli orari meno scomodi per la vita familiare.

Ricordate che le persone che si occupano di voi vogliono offrirvi aiuto e supporto. Rivolgetevi a loro quando vi serve aiuto — arriverà il momento in cui potrete ricambiare i favori.

Non siete soli...

La maggior parte dei genitori si sente molto isolata quando al neonato viene diagnosticata una perdita uditiva. Ma non siete soli. Vi sono molti genitori che hanno già fatto lo stesso percorso prima di voi e che conoscono quanto sia importante per le famiglie tenere i contatti con altre famiglie in situazioni simili.

Dove potete trovare altri genitori? Parlate al vostro audiologo e ditegli che vorreste incontrare altri genitori nella vostra zona. Il servizio di intervento precoce sarà una ottima fonte di supporto ed amicizia con altre famiglie. Vi sono gruppi di genitori nella maggior parte degli stati australiani che offrono informazioni e sostegno a genitori con bambini di tutte le età. E, infine, vi sono gruppi operanti in rete contattando i quali molte famiglie hanno trovato supporto e valide informazioni pratiche da altre famiglie che vivono con bambini affetti da perdita uditiva in situazioni di quotidianità.

Apprenderete davvero molto da altri genitori. Questi vantano preziosa esperienza e conoscenze dalle quali potrete trarre vantaggio anche voi. E gli altri genitori possono imparare dalla VOSTRA prospettiva ed esperienza personale. È il caso di dire che non siete soli...



Ringraziamenti

SWISH Parent Information Package Working Party (gruppo di lavoro per il corredo informativo dello SWISH ad uso dei genitori)

Monica Wilkinson	Sydney Children's Hospital, Presidente
Rose Douglas	Children's Hospital, Westmead
Deborah Friend	Assistente sociale dello SWISH, JHH
Andrew Geyl	John Hunter Hospital
Jenny Havyatt	Assistente sociale dello SWISH, CHW
Pat Mutton	Deafness Centre, CHW
Ann Porter	Aussie Deaf Kids
Leigh-Erin Radford	SWISH, NSW Health
Sue Rayner	North Shore Deaf Children's Association
David Starte	Hearing Support Centre, SCH
Monica Summers	Jim Patrick Audiology Centre, RIDBC
Heidi Taylor	Assistente sociale dello SWISH, SCH
Marlena Samphier	Studentessa di linguaggio e favella, Università di Sydney

