

La Regione Toscana (delibera regionale n. 365 del 21/5/2007) ha reso obbligatorio lo screening audiologico neonatale regionale dall'ottobre 2007 ed ha prodotto le linee guida con le modalità di attuazione dello screening nel giugno 2008. Queste linee guida coinvolgono direttamente i pdf nella gestione dello screening e soprattutto del post-screening audiologico e follow-up dei bambini a rischio di ipoacusia progressiva o tardiva.

I pdf sono in una posizione chiave per educare le famiglie dopo l'effettuazione dello screening uditivo neonatale, in particolare per le famiglie dei neonati che non lo superano, per assicurare un adeguato follow-up e controllo. I genitori ed i neonati vengono esaminati regolarmente dai loro pdf grazie al Progetto Salute Infanzia (accordo collettivo nazionale 2000 e seguenti) che prevede l'effettuazione dei Bilanci di Salute, visite filtro a determinate età durante le quali vengono evidenziati segni clinici o effettuati presidi diagnostici che mettono in evidenza patologie vere o potenziali sulle quali agire tempestivamente per evitare conseguenze importanti per lo sviluppo psicofisico futuro del neonato, lattante o bambino. Questi momenti forniscono una condizione ideale per promuovere il follow-up e per dare appropriati punti di riferimento e di supporto alle famiglie.

Oltre a pratiche di osservazione del neonato (general movements, moduli non funzionali, reattività a gesti o suoni, clap test) che si applicano nei primi tre bilanci di salute (primo, terzo e sesto mese), dal settimo mese viene effettuato il boel test, test uditivo, che è prezioso per tutta una serie di segni che possono preludere a patologie neuro-motorio-sensoriali.

Il presente questionario ha documentato che la maggioranza dei pdf che hanno risposto al questionario sostengono l'utilità dello screening uditivo neonatale; il 98% è convinto dell'importanza di sottoporre a screening tutti i neonati.

I nostri dati indicano che la maggior parte dei pdf non ritengono che la preoccupazione dei genitori sia un ostacolo. Hanno confermato la necessità di un programma di sostegno per i genitori dal momento della diagnosi della sordità. Hanno espresso l'esigenza di una migliore conoscenza delle conseguenze dei vari gradi di perdita uditiva sullo sviluppo del neonato. La presa di coscienza che, anche una lieve perdita uditiva comporta conseguenze nello sviluppo del linguaggio del bambino, aiuterà i medici a porsi in una posizione chiave per il supporto alle famiglie.

I risultati del questionario, evidenziando lacune nelle conoscenze specifiche dei pdf riguardo alla sordità, confermano la necessità di corsi di aggiornamento, di formazione ed informazione, e di risorse adeguate alle loro esigenze. I dati del questionario (vedi Tabella 3) dimostrano che molti pdf non sono al corrente sul protocollo da seguire nel follow-up dei bambini ipoacusici. Questo rinforza la necessità di creare dei corsi di aggiornamento sui corretti protocolli da seguire.

Altre carenze sono state identificate nel questionario, relativamente al ruolo del pdf nel counselling e sostegno alle famiglie che hanno neonati diagnosticati con perdita uditiva permanente. Il contatto con altri genitori che hanno vissuto la stessa esperienza (programma di Parent Mentoring) è inoltre molto utile per le famiglie che stanno attraversando questo processo molto difficile. Le famiglie si aspettano che i pdf siano sensibili alla complessità delle decisioni che devono prendere anche per quel che riguarda le metodologie di comunicazione e l'educazione dei propri figli.

Colmare le carenze informative identificate con il questionario rappresenta una priorità sulla base della rilevanza che la formazione e l'informazione hanno nella gestione del rapporto tra dir. medica e genitori.

Alcuni argomenti sono stati identificati dai pdf come priorità educative sullo screening uditivo neonatale. Queste opinioni personali insieme ad un'analisi delle risposte alle domande sulla conoscenza degli argomenti proposti, fornisce alcune priorità per "Corsi di Aggiornamento ". Sebbene tutti gli argomenti elencati nella Tabella 5 erano di maggior interesse per i pdf, quelli prioritari includono (1) *Metodi per lo screening dei bambini da 0-5 anni durante il controllo di routine*, (2) *Metodologia di Screening*, (3) *Protocollo per il Follow up di Screening*, (4) *Impatto dei vari gradi di perdita uditiva sul linguaggio dell'infanzia* e (5) *Linee guida per l'informazione alle famiglie sui risultati dello screening*. Questi argomenti di interesse e le necessarie risorse hanno una diretta applicazione per la collaborazione con le famiglie. Inoltre è imperativo considerare i ritmi e le condizioni di lavoro, le circostanze ed il punto di vista dei pdf prima di realizzare delle nuove risorse.

E' significativo che tale problematica, in qualche modo sentita dal pdf possa e debba essere affrontata dall'aggiornamento canonico che la Regione insieme alla FIMP da anni attua con programmi sempre nuovi.

La ripetizione della somministrazione del questionario ai pdf in tempi successivi allo sviluppo delle iniziative di formazione potrà essere molto utile per monitorare il processo di apprendimento e di sviluppo delle conoscenze e delle procedure in questo campo.