

# CAMERA DEI DEPUTATI N. 2973

## PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato PALOMBA

Norme per la prevenzione della sordità, la riabilitazione, l'integrazione scolastica, sociale e lavorativa dei sordi e l'eliminazione delle barriere della comunicazione

*Presentata il 30 luglio 2007*

ONOREVOLI COLLEGHI! — La scienza e la tecnologia hanno compiuto negli ultimi anni un avanzamento considerevole nel campo della sordità, ragion per cui devono essere assunte dal legislatore come strumento indispensabile per tradurre la loro efficacia in norme generali, che consentano a tutti i cittadini colpiti da questo *handicap* di poter essere curati e inseriti nella collettività sin dalla fase della neonatalità.

Gli specialisti interessati a questa patologia, otorinolaringoiatri, audiologi, pediatri, pedagoghi e altre figure professionali mediche e non mediche, sono i testimoni dell'evoluzione avvenuta e hanno collaborato scientificamente al superamento di questa disabilità.

La storia delle persone sorde ha sempre interessato una moltitudine di studiosi nei vari ambiti scientifici e pedagogici: basti ricordare che, già nel lontano XVI

secolo, il monaco spagnolo Ponce de León aveva dato avvio ad una metodologia improntata sulla parola parlata, sulla scrittura come rappresentazione della lingua parlata, sull'immagine degli oggetti e sulla labiolettura. Da allora le vicende si sono susseguite e modificate nel tempo: la lingua dei segni (LIS), la lingua orale, il metodo bimodale, sono tutte tecniche che hanno avuto un culmine di conoscenze e di posizioni già nel congresso di Milano del 1880.

Il numero relativamente ristretto dei bambini sordi, diffuso sull'intero territorio nazionale, rende più che importante dedicare, da parte del Servizio sanitario nazionale, e non solo da esso come sarà evidenziato in seguito, un adeguato impegno finanziario necessario al massimo recupero delle loro potenzialità.

I dati statistici, oggi, rivelano che la percentuale dei bambini con lesione udi-

tiva lieve, media, grave o profonda, è da 1 a 1,5 per mille nati. La sordità profonda in Italia è calcolata sullo 0,4 per mille. Alcuni di questi bambini presentano turbe associate, per cui i trattamenti devono essere considerati nella globalità e offrire quanto a loro può essere utile per raggiungere il massimo recupero. Il 95 per cento dei bambini sordi nasce da genitori udenti, per cui si considera che la lingua orale è scelta sulla base di quella originariamente usata dalla famiglia.

Importanti, oggi, sono le indagini diagnostiche neonatali generalizzate, che consentono di avere una diagnosi precocissima con conseguenti protesizzazione e riabilitazione generalmente attuate già dal sesto mese di vita. Per i bambini con sordità profonda, oggi, è previsto l'impianto cocleare.

Alcuni studi recenti svolti dall'università di Padova rilevano che oggi è possibile ripristinare l'udito praticamente in tutti i tipi di sordità e di grado di perdite uditive. Questa possibilità ha migliorato enormemente le aspettative di una buona qualità di vita dei pazienti con lesioni uditive, in particolare con ipoacusie pre-verbali. I risultati sono in accordo con quelli riportati in letteratura e ottenuti dal gruppo di lavoro della medesima università, ove si evidenzia come l'impianto cocleare, ripristinando il ritorno uditivo, permette lo sviluppo delle abilità percettive e l'iniziale acquisizione delle abilità comunicativo-linguistiche.

La famiglia ha il diritto di ricevere tutte le informazioni e le consulenze necessarie sui diversi percorsi riabilitativi ed educativi. La famiglia, unica detentrica del diritto-dovere di scelta del percorso da perseguire, deve essere messa in condizioni di avere a disposizione quanto oggi il riconoscimento ufficiale della scienza indica quale supporto irrinunciabile per il superamento della disabilità uditiva.

La precocità degli interventi, dunque, è determinante per raggiungere con successo l'integrazione sociale.

Ciò nondimeno, nell'ambito delle diverse strategie riabilitative, su valutazione della famiglia, e in particolari condizioni,

può essere fatta una scelta di apprendimento della lingua dei segni o associata alla riabilitazione orale. La LIS è stata ed è un bene prezioso per quelle persone che non hanno potuto o voluto acquisire la lingua italiana orale e scritta e possono quindi utilizzare soltanto questa modalità comunicativa. Ma oggi, grazie alle indagini diagnostiche neonatali generalizzate, alla diagnosi precoce, alle protesi acustiche di nuova generazione, all'impianto cocleare e alle migliori conoscenze sull'acquisizione della lingua parlata, dei sistemi educativi e riabilitativi, i bambini e i ragazzi sordi possono sviluppare il linguaggio verbale, nelle sue modalità orale e scritto. Grazie a tutto questo, essi possono parlare, ascoltare, leggere, scrivere, giocare, lavorare e amare come tutti i loro coetanei; non si sentono in nessun modo parte di una comunità di sordi e la LIS non è la loro lingua.

Il percorso di apprendimento del linguaggio verbale, orale e scritto, è fondamentale per conseguire autonomia personale di accesso alla cultura e all'interazione sociale completa senza intermediari, senza interpreti, senza mediatori.

La sordità è un *deficit*, ma il vero *handicap* è l'assenza di un linguaggio che consenta di vivere autonomamente. La LIS è stata uno strumento fondamentale per molti sordi adulti, che non hanno avuto possibilità di riabilitazione alla parola, come pure la scelta del bilinguismo (parola e segni), per cui è normale pensare che essa possa essere ancora utilizzata per soddisfare le loro scelte. L'utilizzo della LIS, per molti adulti, è dovuto al fatto che essi non leggono la lingua italiana, poiché non c'è corrispondenza tra lingua italiana e LIS. È dunque necessario mantenere questa modalità comunicativa per coloro che hanno optato per essa.

Si ritiene che la LIS, utilizzata da tempo, non abbia bisogno di un riconoscimento attraverso una legislazione specifica, perché per le persone che la utilizzano tale riconoscimento è già in atto; la presente proposta di legge, tuttavia, stabilizza e riconosce il diritto specifico di coloro che intendono utilizzarla.

Grave rischio di una legislazione in materia sarebbe quello di accomunare tutte le persone sorde indistintamente, come facenti parte di una comunità o, addirittura, di una minoranza linguistica che, in realtà, discriminerebbe quei minorati dell'udito che non vogliono riconoscersi in un gruppo diverso da quello di appartenenza, ovvero lo Stato italiano.

Nessuno può dire che la sordità sia un elemento distintivo: la sordità è e rimane una disabilità, seppure oggi superabile, come è stato in precedenza evidenziato.

Il Ministero della salute e le regioni, ciascuno nell'ambito delle competenze loro riconosciute dalla Costituzione, anche sulla base della legislazione vigente, devono attivare tutti gli strumenti di cui oggi la scienza dispone per mettere in atto quanto necessario al superamento dell'*handicap* che la sordità comporta.

La legge n. 104 del 1992 detta già tutti i principi per attuare quanto oggi è necessario a tale scopo e la presente proposta di legge intende offrire gli strumenti normativi operativi per raggiungerlo.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni emanano apposite norme per garantire l'esecuzione di indagini diagnostiche neonatali generalizzate in tutti i reparti di maternità delle strutture sanitarie del territorio nazionale, interventi diagnostici precoci, abilitativo-riabilitativi e il rispetto dei dispositivi per l'integrazione scolastica di tutti i bambini nati o divenuti sordi, affinché possano acquisire la lingua parlata precocemente ed evitare un divario con i coetanei normoudenti, raggiungendo autonomia nella comunicazione, per una piena integrazione sociale ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni.

2. Le regioni, nell'emanazione delle norme di cui al comma 1, provvedono in particolare:

*a)* ove non già esistenti, a predisporre adeguati servizi per la consulenza genetica, quale prevenzione alla sordità dovuta a diverse forme genetiche;

*b)* ad attivare presso tutti i punti nascita delle strutture sanitarie pubbliche e private l'esecuzione di indagini diagnostiche neonatali generalizzate prima della dimissione della puerpera e del neonato;

*c)* ad assicurare che tutti i nuovi nati non sottoposti a indagini diagnostiche neonatali generalizzate siano inviati presso reparti di audiologia o specialistici per gli accertamenti audiologici;

*d)* a fornire ai genitori di bambini sordi un'informazione immediata sulle problematiche che la sordità comporta e su come superarle mediante protocolli abilitativo-riabilitativi adeguati, attuando interventi precoci per l'apprendimento della lingua verbale, nonché orientandoli

verso i centri specializzati dei servizi delle aziende sanitarie locali o verso centri privati accreditati sul territorio, facilmente accessibili ai soggetti interessati e dei quali le regioni garantiscono il finanziamento;

e) a garantire l'erogazione delle protesi più adeguate o dell'impianto cocleare in stretto collegamento con gli operatori della riabilitazione e in coerenza con il progetto abilitativo-riabilitativo, secondo le necessità del singolo utente;

f) a garantire, attraverso il nomenclatore tariffario, l'erogazione delle protesi di nuova generazione e ausili tecnologici adeguati.

#### ART. 2.

1. Alle persone sorde che non hanno acquisito la lingua parlata ma che si avvalgono del linguaggio dei segni o della lingua orale e gestuale, quale retaggio comunicativo protratto nel tempo e utilizzato abitualmente, deve essere comunque garantito il diritto di utilizzo di tali modalità comunicative.

#### ART. 3.

1. Al fine di facilitare l'integrazione sociale dei minori e degli adulti sordi ai sensi della legislazione vigente e per garantire il loro diritto alla comunicazione, le regioni istituiscono il registro dei mediatori della comunicazione, al quale sono iscritti, in sede di prima istituzione dello stesso registro, gli interpreti della lingua orale-labiale, gli interpreti della lingua dei segni, gli stenotipisti per la sottotitolazione simultanea e i tecnici idonei alla strumentazione informatica e telematica necessaria alla mediazione della comunicazione. I requisiti per l'iscrizione al registro sono stabiliti con il decreto di cui all'articolo 4, comma 1. Gli oneri per le iscrizioni al registro sono posti a carico degli iscritti.

2. Le regioni possono istituire corsi di formazione professionale per mediatori della comunicazione, che prevedono lo

svolgimento di un tirocinio presso strutture che trattano dei problemi della sordità. Le regioni stabiliscono il numero di soggetti che possono avere accesso ai corsi di formazione professionale, sulla base delle esigenze dei rispettivi territori.

#### ART. 4.

1. Con decreto del Ministro della salute, di concerto con i Ministri della pubblica istruzione, dell'università e della ricerca e della solidarietà sociale, sono definiti, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, i criteri e le modalità d'istituzione e di tenuta dei registri regionali dei mediatori della comunicazione di cui all'articolo 3, nonché i requisiti per l'iscrizione ai medesimi registri.

2. I Ministri di cui al comma 1 promuovono le opportune intese con le organizzazioni nazionali maggiormente rappresentative, sentito il parere delle federazioni e delle organizzazioni nazionali dei disabili, al fine di redigere il codice deontologico dei mediatori della comunicazione.

#### ART. 5.

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si fa fronte con gli ordinari stanziamenti di bilancio delle amministrazioni statali e regionali competenti all'esercizio delle relative funzioni.

#### ART. 6.

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

PAGINA BIANCA

€ 0,30



\*15PDL0032330\*