



Onorevole Presidente, Onorevoli Senatori,

ringrazio a nome dell'associazione che rappresento per l'opportunità che ci è stata concessa di poter esporre le nostre opinioni circa il ddl 302 e connessi (lingua dei segni italiana).

L'Associazione IOPARLO ha sede a Fiesole (Firenze), rappresenta adulti nati con sordità profonda e bambini riconosciuti tali secondo la legge 381/1970. Siamo accreditati e operiamo all'interno dell'ospedale regionale pediatrico Meyer e all'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi; collaboriamo con le istituzioni Toscane: Regione Toscana e Ufficio Scolastico. L'Associazione aderisce al Comitato Nazionale Genitori Familiari Disabili Uditivi che a livello nazionale rappresenta la sinergia di famiglie, professionisti, esponenti della comunità scientifica e associazioni italiane che si occupano di sordità.

L'impostazione del Testo Unificato AS 302 attualmente in esame al Senato, ci appare del tutto **inadeguato e distorto** perché, non solo postone il diritto alla salute agli interventi di sostegno e di integrazione alle persone sorde ma si limita ad una generica e scontata **promozione** delle prestazioni sanitarie che al contrario sono e debbano essere – secondo la nostra stessa Costituzione – diritti esigibili in tutto il servizio sanitario nazionale.

L'impianto del ddl in esame è inadeguato e distorto anche perché rimane ancorato ad un concetto ormai superato, anche culturalmente, di integrazione della persona sorda mentre invece bisognerebbe guardare alla sua "inclusione", concetto che prevede il superamento de "bisogno speciale" e lo sostituisce con quello di "ostacoli alla partecipazione e all'apprendimento". L'articolo 3 della nostra Costituzione sancisce l'uguaglianza formale e sostanziale degli individui (*c. 1 tutti i cittadini sono uguali ecc.; c. 2 impegna la Repubblica a rimuovere gli ostacoli ecc.*). La **legge 104/92** già garantisce questa uguaglianza formale e sostanziale ed in particolare garantisce alle persone sorde che utilizzano il LIS o altri mezzi di comunicazione:

- a spese delle Provincie (o degli Enti che ne hanno assunto le competenze) gli interpreti a scuola
- a spese delle università, l'interprete durante le lezioni
- a spese dello Stato interpreti in sede giurisdizionale
- a spese della RAI TV l'interprete gestuale in alcune trasmissioni televisive
- a spese pubbliche l'attuazione degli articoli dal dodicesimo al diciottesimo della legge 104/1992 per l'inserimento scolastico lavorativo
- a spese dei diretti interessati l'accompagnamento di interpreti in tutti gli uffici pubblici, ragion per cui la normativa assegna alle persone sorde l'indennità di comunicazione,

indipendentemente dalla loro età e dalle condizioni economiche (quest'anno, dati INPS aggiornati al 1 gennaio 2016, le persone sorde in Italia sono: **43.193** e percepiscono una indennità di comunicazione pari a Euro 255,31¹)

Mi chiedo come mai ancora oggi siamo a discutere di questa questione del riconoscimento di una modalità comunicativa – **una sola, di fronte alle molteplici usate anche dalle persone sorde** – che come è palesemente visibile a tutti e, come disse qualche anno fa la VII commissione della Camera dei Deputati in un parere su un testo simile al ddl in esame è «già peraltro di fatto pienamente utilizzata»²

Mi chiedo come mai ancora oggi invece di insistere sul riconoscimento del LIS non si provveda, invece, nei casi in cui eventualmente necessario, ad offrire tutela giudiziaria alle persone sorde attraverso la L. 67 del 2016³ Noi riteniamo che 'inclusione delle persone sorde passi anche dal rispetto della legislazione vigente.

Mi chiedo come mai ancora oggi si continui a incorrere nell'errore di considerare la sordità come uno "status differenziato" quasi da proteggere e non una disabilità da affrontare con un adeguato protocollo sanitario e logopedico finendo così, inevitabilmente, non ad offrire tutele ai soggetti che presentano tale disabilità ma assicurandone la permanenza dello stesso fattore diversificante.

Perché se è vero che nonostante i notevoli progressi della scienza medica e delle nuove tecnologie protesiche la disabilità permane (tolte le protesi la persona sorda rimane tale) è anche vero che oggi il superamento dell'handicap, mancanza della parola, è possibile.

Ma tutto ciò non può certo essere possibile attraverso una generica «promozione»⁴ degli interventi diagnostici e abilitativi e riabilitativi come previsto dall'art. 3 del ddl in esame!

Ritengo che il diritto alla salute vada «perseguito» e non genericamente "promosso".

Perseguito attraverso piani unificati e standardizzati, nazionali, articolati a livello regionale per approntare servizi e prestazioni universali su tutto il territorio nazionale.

Mi chiedo come mai ancora oggi si continui ad ignorare che lo **screening audiologico neonatale** è garantito, con protocolli differenziati, in meno della metà delle Regioni italiane.

Tra queste, in alcune Regioni (Campania, Toscana, Emilia e Romagna, Veneto) sono stati adottati specifici atti deliberativi; in altre, sono registrati programmi di screening ma non risultano emanate disposizioni regionali.

¹ http://www.ucer.camcom.it/studi-ricerche/banche-dati/bd/previden/pensioni/minorati/Invalidi_civili_sedi_inps.xls/view

² Parere VII Commissione Camera dei Deputati "Disposizioni per la promozione della piena partecipazione delle persone sorde alla vita collettiva (Nuovo testo C. 4207).
http://leg16.camera.it/453?shadow_organoparlamentare=1500&bollet=_dati%2Fleg16%2Favori%2Fbollet%2F201202%2F0215%2Fhtml%2F07#83n1

³ Legge n. 67 del 2006 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni"

⁴ Art. 3 del ddl 302 in esame

Mi chiedo come mai ancora oggi, in alcune regioni italiane **la diagnosi** di sordità sia effettuata a 2-3 anni di vita del bambino. Diagnosi che magari giunge a seguito di consultazioni mediche extra regionali con ingenti spese sostenute dalla famiglia e dal sistema sanitario regionale e nazionale.

Senza contare i danni funzionali che nel frattempo ha subito quel bambino!

Senza contare lo stress inflitto a tutti i componenti di quella famiglia!

Senza contare che i risultati nelle sordità preverbal, a parità di perdita uditiva, sono tanto più soddisfacenti quanto minore è il tempo intercorso tra l'insorgenza della perdita uditiva ed il ripristino della funzione uditiva.

Mi chiedo come mai ancora oggi, le persone sorde (bambini e adulti) debbano accontentarsi di **protesi** acustiche definite sulla base di un nomenclatore tariffario del 1999.

Tutto ciò mentre i bambini con deficit uditivo grave e profondo dalla nascita dovrebbero ricevere quanto prima una protesizzazione efficace ed efficiente: una protesi acustica (entro 6 – 9 mesi di età) o un impianto cocleare (entro 12 – 18 mesi di età), tutto ciò per sfruttare al meglio il breve periodo di sviluppo dei centri cerebrali uditivi e del linguaggio nei primi anni di vita.

Mi chiedo come mai ancora oggi, **la logopedia**, necessaria nei processi abilitativi o riabilitativi per lo sviluppo del linguaggio, sia accessibile solo ai più fortunati o ai più abbienti: perché garantita a macchia di leopardo sul territorio nazionale oppure solo e soltanto sotto forma di prestazione privata, a pagamento.

Detto ciò, invece, continuiamo anche in questo ddl, a discutere – con espliciti richiami anche all'art. 6 della nostra Costituzione e all'art. 22 della Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea – di persone sorde come individui appartenenti ad una minoranza linguistica. Cosa non comprensibile con il semplice buon senso ma ancora più difficilmente giustificabile se si tiene conto di quanto previsto dalla dottrina⁵ e delle varie sentenze della Corte Costituzionale che legano, tutte, indissolubilmente, la minoranza linguistica al dato territoriale.

Di dubbia interpretazione ci appare inoltre la ormai consueta clausola dell'invarianza finanziaria (art. 16 del ddl in oggetto).

Basti segnalare che al riconoscimento del LIS quale minoranza linguistica – implicita con il riferimento all'art. 6 della Costituzione – seguirebbe la necessità di garantire una sorta di "bilinguismo" all'interno di tutte le amministrazioni pubbliche.

Una simile operazione presupporrebbe certamente un costo, le cui modalità di copertura risultano tuttavia ignorate lasciando insinuare il dubbio che dietro il Testo Unificato in esame si celino obiettivi tutt'altro che afferenti ai soggetti che in teoria si vorrebbero tutelare.

⁵ Secondo la dottrina inoltre (A. Pizzorusso, I gruppi linguistici come soggetti culturali, come soggetti politici e come soggetti linguistici) *"Il punto di partenza di qualunque ricerca volta ad identificare le caratteristiche proprie dei gruppi linguistici non può non essere costituito dalla loro qualificazione come gruppi sociali. Secondo la classica impostazione di Max Weber, questi sono delle comunità o delle associazioni le quali riuniscono un complesso di individui che si distinguono dal resto di una più ampia collettività in virtù di una o più caratteristiche che li accomunano e che comportano la loro contrapposizione agli altri individui che compongono la medesima collettività"*

L'associazione che io rappresento e il Comitato a cui aderiamo sono contrari all'approvazione di questo Testo Unico perché non disciplina questioni di cui oggi le persone sorde e le loro famiglie hanno bisogno.

E non si tratta neanche di una questione legata all'*ampliamento dei diritti*, perché la nostra legislazione in questo settore è fortemente avanzata⁶; né tanto meno si tratta di garantire una *libera scelta* che già esiste e questo, lo dimostrano, le persone che ancora oggi scelgono di mandare i loro figli in scuole, come quella di Cossato o l'Istituto Statale per Sordi di Roma.

Quello di cui invece abbiamo bisogno sono protocolli sanitari e riabilitativi standardizzati e universali su tutto il territorio nazionale (screening audiologico neonatale, diagnosi precoce, protesizzazione e abilitazione logopedica) che aiutino, chi nasce con una disabilità uditiva, ad avere la possibilità di una vita di reale "inclusione".

Quello di cui abbiamo bisogno sono strumenti di accesso alla comunicazione "inclusivi" realizzati con metodiche utili a tutti e indispensabile ad una parte della popolazione, le persone sorde; la lingua italiana, declinata anche con le innumerevoli strumentazioni informatiche oggi disponibili, è sicuramente un ottimo strumento per tutti.

Firenze, 4 aprile 2016

*per il Consiglio Direttivo IOPARLO
Laura Brogelli*

⁶ *Legge n. 104 del 1992 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*