



## **La prevenzione e la programmazione. Azioni per contrastare le disabilità uditive dei sordo-ciechi e rendere i diritti primari esigibili**

*Note al testo Unificato su disposizioni e interventi per la disabilità uditiva.*

L'impostazione del testo unificato attualmente in esame al Senato, dal punto di vista culturale e sociale appare inadeguato e distorto perché, non solo postone il diritto alla salute agli interventi di sostegno e di inclusione ai sordi ma si limita ad una indistinta, generica e scontata promozione delle prestazioni sanitarie che al contrario sono livelli essenziali assicurati o, meglio, diritti esigibili in tutto il servizio sanitario nazionale.

Il dispositivo unificato approntato dalla commissione competente infatti opera la scelta di disciplinare il tema della prevenzione all'art.3 senza peraltro indicare gli strumenti organizzativi che sostanziano il diritto alla salute. Appare opportuno ribadire la centralità di scelte di piano che ribadiscono l'obbligatorietà della diagnosi precoce alla nascita in tutto il territorio nazionale, l'esigibilità di prestazioni e attività sanitarie e riabilitative delle abilità non ancora compromesse come, ad esempio, la parola.

Si è dunque di fronte all'affermazione della presunta priorità dell'intervento riparatore a proiezione sociale (art.1) per la disabilità uditiva che in molti casi può essere evitata o ridimensionata con un'adeguata politica di prevenzione sanitaria.

In sostanza, non avendo organizzato un Centro regionale Audiologico per ogni regione italiana, si sta rinunciando a prevenire la disabilità uditiva perché non si intende dedicare il necessario impegno alla diagnosi precoce e alle tempestive iniziative di abilitazione alla parola e alla educazione dei suoni, segni grafici e significati.

Analoghi priorità va riaffermata per le diagnosi precoci per i bambini con difficoltà plurisensoriali. Controlli tempestivi possono consentire l'avvio di prestazioni immediate per contrastare l'aggravamento e fornire opportunità di RI-abilitazione utilizzando le residue e temporanee capacità individuali.

Per la sordo-cecità in molti casi la perdita dell'udito e della vista sono progressive e, se tempestivamente diagnosticate, possono consentire azioni educative e abilitative.

Da questo punto di vista è bene ribadire che la priorità dell'esigibilità territoriale di questi diritti primari è la via maestra per ridurre l'entità delle privazioni sensoriali o recuperare le condizioni e le opportunità per acquisire livelli di normalità e livelli superiori di autonomia.

Un atteggiamento lungimirante sulla qualità della vita, fondata prioritariamente sulla prevenzione delle disabilità uditive, presuppone la messa a disposizione di risorse e personale (abilitativo e sanitario) e richiede investimenti e moduli organizzativi che in futuro si tradurranno sicuramente in cospicui risparmi e... tanta normalità.

Ass. Ciechi Ipovedenti Retinopatici Sede legale: Via Mameli 30 – Cagliari 09124

Ufficio: Via Giorgio Asproni 24 - Cagliari 09123 Telefax 070-651316

C.F. 92046500929 E-Mail: [rpsardegna@tiscali.it](mailto:rpsardegna@tiscali.it) Sito Web: [www.rpsardegna.it](http://www.rpsardegna.it)

Il diritto alla salute (soprattutto quella preventiva) va quindi perseguito, non con una ulteriore legge ma con piani specifici nazionali e regionali per approntare servizi, interventi e prestazioni che puntano a costruire la parola quale verso naturale degli uomini e delle donne. Qualsiasi altra scelta legislativa si configura come intervento riparatorio molto dispendioso, notevolmente oneroso e favorisce non la libera scelta naturale ma una scelta nei fatti necessitata.

L'insieme di queste opzioni necessitate si riassume nel riconoscimento della lingua italiana dei segni per cittadini con sordità. Oltre allo status culturale di lingua difficilmente sostenibile, risulta nei fatti il segno differenziante e discriminante (lo stigma sanzionatorio) fra cittadini dello stesso stato nazionale. Non si vuol negare l'utilità del linguaggio gestuale che consente la comunicazione ma si vuol affermare che non si è in presenza di una lingua. Se così fosse si dovrebbe per coerenza affermare che il *Malossi* (linguaggio tattile per sordo-ciechi) dovrebbe essere la "lingua italiana del tatto!".

Va peraltro sottolineato che una lingua porta con se una comunità e nel caso specifico si sta indirettamente riconoscendo l'esistenza della comunità dei sordi.

Riconoscere il linguaggio gestuale come lingua metterà in moto processi e comportamenti destinati ad aumentare la differenziazione e un maggior dispendio di risorse finanziarie non facilmente quantificabili e controllabili. Da questo punto di vista l'introduzione massiccia delle tecnologie assistive e adeguati moduli organizzativi consentono il perseguimento di inclusione ma soprattutto eliminano lo status differenziante fra cittadini.

Specifica attenzione, anche sulla base della legge 107/2010, va dedicata alle persone con sordo-cecità che risulta essere nettamente distinta con la disabilità uditiva. I puri e semplici richiami alla sordo-cecità previsti nella proposta unificata appaiono generici e non appropriati per elevare il livello di autonomia e la qualità del livello di vita.

Occorre partire dal dato inconfutabile che la sordo-cecità è la combinazione negativa di due privazioni sensoriali e pertanto non riconducibile alla sordità. Vengono infatti ulteriormente ristrette le possibilità di ricorso alle abilità compensative (vista e udito) al solo tatto che diventa l'unico senso compensativo per le relazioni umane.

Per questa gravissima pluridisabilità occorre dunque prevedere figure professionali educative e specializzate nella RI-abilitazione potenziando il ricorso alla comunicazione alternativa (*Malossi*) e ad altre tecnologie a caratterizzazione manuale e tattile per sostenere il processo di conoscenza, di esplorazione e denominazione degli oggetti. La mini-oggettistica prodotta con le tecnologie presenti nel mercato mondiale può essere un'opportunità che va fornita gratuitamente e pertanto inserite nel nomenclatore tariffario di prossimo aggiornamento.

#### *Conclusioni*

Non serve una legge sulla promozione dei diritti e sul riconoscimento della LIS (Lingua Italiana dei segni). Serve invece un piano nazionale, distinto fra sordità e sordocecità, articolato regionalmente.



che metta in essere strutture preventive e abilitative nonché azioni e interventi che consentano processi virtuosi per l'inclusione e percorsi verso la normalità e la cittadinanza.

Inoltre un piano nazionale dovrebbe prevedere fondi mirati e specifici, da stanziare a livello governativo. Gli interventi, programmati con le associazioni di rappresentanza sociale, dovrebbero garantire i diritti di inclusione attraverso programmi pluriennali specifici a finalità sociale e promozionale per l'autonomia.

Per queste ragioni e per affermare la lungimirante cultura delle Convenzioni Internazionali, le associazioni sottoscrittrici ritengono che:

1. Il diritto alla salute deve essere prioritario e deve assumere la connotazione della prevenzione e della riabilitazione precoce;
2. Occorre rendere esigibile il diritto alla salute per le persone a rischio di disabilità uditiva e da sordo-cecità in tutta l'Italia attraverso i servizi sanitari regionali;
3. Occorre superare ogni forma di riconoscimento di lingua alle diverse forme di comunicazione perché differenzianti e stigmatizzanti;
4. Occorre introdurre in modo massiccio il ricorso alle tecnologie che agevolano e favoriscono la comunicazione e la pratica dei diritti a partire dalla scuola, dal lavoro, dell'informazione e della libera espressione quali strumenti per un ruolo sociale nella normalità della propria comunità;
5. Per rendere veramente esigibili i diritti, temporalmente ordinati secondo le priorità indicate, occorre la predisposizione di piani specifici distinti per le due disabilità e stanziare le relative risorse per affrontare pragmaticamente il complesso delle disabilità uditive e della sordo-cecità.

Cagliari, 26 aprile 2016

Dr. Alfio Desogus  
Direttore Rp Sardegna Onlus  
Tel: 3888971690

*Ass. Ciechi Ipovedenti Retinopatici Sardi*

**R. P. SARDEGNA**

Via Mameli, 30 - 09123 CAGLIARI

Tel./Fax: 070.657458