

PER LA CLASSIFICAZIONE DELLE DIVERSE FORME DI GRAVITÀ NELLA SORDOCECITÀ PER UNA MIGLIORE INCLUSIONE SOCIALE

Questo documento redatto dal Comitato per la modifica della legge 107/10, affronta le problematiche legate alla sordo cecità in Italia.

- **La sordo cecità è una disabilità distinta** che richiede un riconoscimento e una classificazione specifica attualmente assente nella legislazione Italiana.
- **La legge Italiana non è adeguata** e non si allinea alle normative Europee, creando confusione e ostacolando l'accesso ai servizi essenziali.
- **Il documento propone il coinvolgimento del Bureau International d' Audiophonologie (B.I.A.P.)** per definire una classificazione della sordocecità basata sulla gravità per garantire un adeguato supporto, inclusi gli ausili tecnologici
- **Un punto cruciale è l'alto costo delle protesi acustiche** che risultano inaccessibili per molte persone con disabilità sensoriali, soprattutto quelle con reddito basso
- **Il documento sottolinea l'importanza di fornire le protesi acustiche gratuitamente** a persone con grave pluriminorazione visiva e uditiva per favorirne l'inclusione sociale e prevenire l'isolamento sociale.
- **Il comitato sollecita le autorità Italiane a rivedere la legislazione** per allinearla alle direttive Europee e garantire pari opportunità alle persone sordo cieche.
- **Si evidenzia la necessità di un intervento a livello nazionale** per garantire l'uniformità dei livelli essenziali (LEA) in tutto il paese

Il documento è un appello alle istituzioni affinché si impegnino a migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche, promuovendo l'inclusione, il pieno accesso ai servizi essenziali, favorendo in ogni ambito la massima autonomia a possibile

INDICE DEGLI ARGOMENTI

- BUREAU INTERNATIONAL D'AUDIO-PHONOLOGIE (B.I.A.P.) pag. 3
- NORMATIVA EUROPEA pag. 5
- NORMATIVA ITALIANA pag. 7
- PROTESI ACUSTICHE pag. 8
- COMUNICATO AGCM-ANTITRUST pag. 8
- LEA, AUTONOMIA DIFFERENZIATA ? pag. 10
- L'APPELLO pag. 12

Roma 27 novembre 2024

SORDOCECITÀ: PERCHÉ NECESSITA DI RIVOLGERSI AL B.I.A.P. (BUREAU INTERNATIONAL D'AUDIO-PHONOLOGIE)

. Motivazione: stabilire una classificazione delle diverse forme di gravità della sordocecità.

PRINCIPIO FONDAMENTALE: Per comunicare verbalmente, è indispensabile il supporto tra i due sensi vista e udito (reciproca vicarianza). È altresì fondamentale la discriminazione delle parole, altrimenti non vi è dialogo.

L'udito è uno dei cinque sensi che il corpo umano possiede. È preposto alla captazione dei suoni del mondo che ci circonda e alla loro trasmissione, sotto forma di impulsi elettrici, ai centri superiori di elaborazione situati a livello celebrale

L'alto senso ad esso strettamente collegato è la vista, che trasmette, sempre sotto forma di impulsi elettrici, ai centri superiori di elaborazione situati a livello del cervello quanto viene catturato dalla retina

Va detto che entrambi gli apparati sono provvisti di cellule recettrici cigliate, che ne amplificano la superficie per la ricezione.

Per le persone disabili dell'udito, al fine della comunicazione è fondamentale utilizzare la **VICARIANZA** tra i due sensi che pertanto si integrano l'uno con l'altro. Nella mancanza totale di entrambi i sensi la comunicazione in alcuni casi può essere possibile unicamente mediante il LIS tattile; in alcuni casi ottenutasi toccano diversi punti del palmo di una mano della persona sordocieca: ciascun punto indica una particolare lettera e si compongono così parole o frasi. Oltre al metodo Malossi, esiste quello di Lorm che si basa su una serie di segni convenzionali, principalmente linee e punti e altri ancora. Va ricordata anche la barra Braille che collegata ad un calcolatore permette di comunicare anche con le persone udenti e vedenti attraverso un traduttore vocale e di scrittura.

È per mezzo del reciproco supporto di questi due sensi, che le persone che li posseggono entrambi in modo compromesso riescono a relazionarsi con il mondo esterno, ovvero con altri soggetti e con l'ambiente. E' proprio attraverso l'integrazione dei due sensi che i soggetti riescono ad apprendere tutti i meccanismi essenziali per un normale inclusivo e integrativo sviluppo personale, sociale e relazionale.

Per meglio comprendere

Se analizziamo la possibilità di comunicazione di una persona ipoacusica o sorda che è **NORMOVEDENTE**, notiamo che si aiuta con la "lettura" labiale", con la lingua dei segni e

la lettura di parole scritte su di un foglio di carta. È una persona autonoma e può condurre alcuni veicoli.

Se ora analizziamo le possibilità di una persona disabile della vista che sia **NORMOUDENTE**, non vi sono limitazioni nella comunicazione verbale. Può comunicare come una persona normovedente può, usando il telefono, gli ausili tiflogici e tifloinformatici. Può acquisire anche una parziale autonomia, prenotando per esempio telefonicamente un taxi. Laddove è presente al suolo la segnaletica podotattile, i semafori sonori e l'annuncio vocale sui mezzi pubblici, potrebbe viaggiare autonomamente.

Se invece entriamo nel merito di una persona che **ha una ipoacusia ed è ipovedente**, notiamo che in base alla gravità delle singole minorazioni da non consentire un supporto vicendevole tra due sensi, la possibilità di comunicare verbalmente in modo sufficiente si riduce esponenzialmente e la classificazione che il B.I.A.P. ha configurato per le persone sorde o ipoacusiche **VEDENTI** non può essere applicata.

A questi soggetti, Per fare un semplice esempio, proviamo a considerare una persona con una ipovisione grave, ad esempio con il visus non superiore a 2 decimi nell'occhio migliore e anche un deficit uditivo nell'orecchio migliore di 75 decibel, trovandosi nella stessa stanza, da una parete a quella opposta, dove qualcuno sta parlando, sentirà parlare, ma non riuscirà a **discriminarne le parole** e non riuscirà nemmeno a vedere il movimento delle labbra o i movimenti della lingua dei segni. I parametri di valutazione della gravità e di conseguenza la definizione degli strumenti di cui deve beneficiare una persona con gravi limiti percettivi di entrambi i sensi cambiano radicalmente in confronto con una persona unicamente sorda.

DISABILITÀ UNICAMENTE Uditiva

Le persone ipoacusiche hanno **gravi difficoltà nel seguire i discorsi**, specialmente in ambienti con accentuato rumore di fondo. Ciò si verifica quando il danno è a carico delle cellule ciliate dell'orecchio interno, che quindi non possono più elaborare il suono in maniera corretta. Tale ipoacusia si riscontra ad esempio in soggetti anche giovani per cause di origine genetica o congenita; lo stesso accade in persone di età superiore ai 65 anni (**presbiacusia**) e in soggetti che, per motivi lavorativi o per stili di vita, sono esposti a rumori di elevata intensità per lungo tempo (**ipoacusia da rumore**). L'ipoacusia può essere acquisita in diversi periodi della vita ed è a sua volta classificata in **ipoacusia prelinguale e postlinguale** ad insorgenza rispettivamente prima o dopo l'acquisizione del linguaggio da parte del bambino.

Classificazione in base alla gravità

In base alla gravità è possibile distinguere l'ipoacusia valutando il valore di soglia uditiva (il suono a più bassa intensità che il soggetto riesce a percepire), ossia la "quantità" di perdita uditiva, stabilita mediante esame audiometrico tonale che nell'adulto può essere:

SORDOCECITÀ - Comitato per la modifica della legge 107/10 - Organizzazione no profit

Strada Comunale di Altessano 44 - 10151 Torino – Italia - Cell. 347 8894651

presidente.comitato@sordocecita.it - sordocecita@pec.it - www.sordocecita.it

C.F. 7886220017

- **Lieve:** soglia audiometrica compresa tra i 20 e i 40 dB
- **Moderata:** compresa tra 41 e 70 dB
- **Grave:** tra 71 e 95 dB
- **Profonda:** soglia audiometrica oltre i 95 dB.

Nei minori di 13 anni cambiano i parametri. Nell'età della formazione vi è un percorso ad ostacoli perché il bambino deve imparare a percepire in modo corretto la parola e il senso del discorso. Il disturbo del linguaggio si chiama **DISLALIA**.

DISABILITÀ UNICAMENTE VISIVA

Le varie forme di gravità nella disabilità visiva ne rendono più complessa la classificazione. Entrano in gioco diversi fattori e cioè: il visus; l'ampiezza del campo visivo; la capacità di distinguere correttamente i colori; il tempo di adattamento alla variazione repentina della luce; la cecità notturna e la cecità dovuta all'abbagliamento della luce naturale.

Classificazione in base alla gravità

- **Ipovisione lieve:** con visus non superiore ai 3/10 o il residuo del campo visivo binoculare inferiore al 60%.
- **Ipovisione medio grave:** con visus non superiore a 2/10 o il residuo del campo visivo binoculare inferiore al 50%
- **Ipovisione grave:** con visus non superiore a 1/10 o il residuo del campo visivo binoculare inferiore al 30%.
- **Cecità parziale:** con visus non superiore a 1/20 o il residuo del campo visivo inferiore al 10%
- **Cecità assoluta:** coloro che sono colpiti dalla totale mancanza della vista in entrambi gli occhi, o coloro che hanno la mera percezione dell'ombra e della luce o del moto della mano in entrambi gli occhi o il residuo del campo visivo binoculare residuo, inferiore al 3%

SORDOCECITÀ

La diversa severità della combinazione contemporanea di entrambe i sensi, vista e udito, determina il limite delle individuali possibilità di comunicazione, ma anche della possibilità di essere autonomi a muoversi in un ambiente sconosciuto, non familiare..

La grave difficoltà di comunicazione e il possesso di un minimo di autonomia nella quotidianità è una importante causa di isolamento sociale, del calo di autostima (stigma) e del disinteresse per attività in precedenza praticate dal soggetto. Sono tutte condizioni che potrebbero aggravare o accelerare i processi di deficit cognitivo caratteristici delle demenze, in questo caso, anche in giovane età.

Diamo un'occhiata alla normativa Europea sulla sordocecità

DICHIARAZIONE SCRITTA SUI DIRITTI DELLE PERSONE SORDOCIECHE IN EUROPA (1 aprile 2004)

Il Parlamento europeo, - visto l'articolo 51 del suo regolamento, - visto l'articolo 13 del trattato sull'Unione europea e il principio della dignità umana,

- A. considerando che la sordocecità costituisce una disabilità distinta, caratterizzata da deficienze della vista e dell'udito che comportano difficoltà nell'accesso all'informazione, alla comunicazione e alla mobilità,
- B. considerando che circa 150.000 cittadini dell'Unione europea sono sordociechi,
- C. considerando che talune di queste persone sono completamente sorde e cieche, ma che la maggior parte di esse mantiene un uso parziale di uno o di entrambi i sensi,
- D. considerando che, poiché si tratta di una disabilità **specific**a (*), le persone sordocieche hanno bisogno di un sostegno specifico da parte di persone provviste di conoscenze specialistiche,
 - 1. invita le istituzioni dell'Unione europea e gli Stati membri a riconoscere e ad applicare i diritti delle persone sordocieche,
 - 2. dichiara che le persone sordocieche dovrebbero godere degli stessi diritti di cui godono tutti i cittadini dell'Unione europea e che tali diritti dovrebbero essere applicati attraverso un'adeguata legislazione in ogni Stato membro e comprendere: - il diritto di partecipare alla vita democratica dell'Unione europea, - il diritto di lavorare e di avere accesso alla formazione, beneficiando dell'illuminazione, dei contrasti e degli adattamenti necessari, - il diritto di accedere ad una assistenza sanitaria e sociale incentrata sulla persona, - il diritto alla formazione permanente, - il diritto di ricevere un sostegno personalizzato, ove opportuno sotto forma di guide-comunicatori, interpreti per i sordociechi e/ o assistenti,
 - 3. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente dichiarazione, con l'indicazione dei nomi dei firmatari, alla Commissione, al Consiglio e ai governi degli Stati membri.

NOTA: (*) **specific**a significa che la sordocecità **NON** è la somma di due distinte minorazioni, ma indica la sordocecità quale unica disabilità. Distinta. Da considerarsi come una unica fonte sensoriale.

Come valutare il minimo residuo utile alla comunicazione considerando il supporto vicendevole dei due sensi vista e udito? Attualmente in Italia non esiste una classificazione per riconoscere la sordocecità nelle diverse gravità che ne determinano il reale "supporto vicendevole". Ad es. lieve, media, medio-grave, grave, gravissima e profonda (o assoluta).

Il Bureau International d'Audiophonologie (B.I.A.P.) Società Scientifica creata dall'ordinanza del Royal Belge du 24 mars 1967, classifica unicamente le varie gravità della minorazione uditiva nelle persone vedenti.

Pensiamo che questa autorevole organizzazione, visti gli specialisti che la compongono e altri che potrebbero aggiungersi, sappia valutare in modo corretto l'interazione funzionale tra i due sensi quando presentano delle gravi compromissioni, da impedire o limitare gravemente la possibilità di comunicare e interagire con le altre persone e con l'ambiente. Il lavoro dell'organizzazione potrebbe permettere di individuarla e classificarne le diverse gravità e gli strumenti (ausili LEA) per favorire un percorso (ri)abilitativo teso all'inclusione in ogni ambito sociale e di permettere agli operatori sanitari e della (ri)abilitazione ad accompagnare il meglio possibile queste persone alla vita sociale.

IN ITALIA, la legge 24 giugno 2010, n. 107, (misure per il riconoscimento dei diritti alle persone sordo cieche) G.U. n. 161 del 13-7-2010. Pur affermando all'art. 1 che la sordocecità è una disabilità specifica, negli articoli successivi divide le diverse gravità riconducendosi alle normative vigenti (al 2010), quindi per la disabilità visiva alle leggi 382/1970 e 138/2001. Per la disabilità uditiva alla legge 381/1970. Quest'ultima legge considera sorde le persone che "sono nate sorde o che lo siano diventate durante l'età evolutiva che non abbiano imparato a parlare. Quindi di conseguenza chi nasce cieco e diventa sordo dopo il dodicesimo anno di età **NON** viene riconosciuto sordo e nemmeno sordocieco. **QUESTA LEGGE AD OGGI NON È STATA MODIFICATA O ABROGATA.** Questa situazione può creare confusione negli accertamenti nelle commissioni che devono verificare o meno la sordocecità.

Successivamente, il DM FNA 2016 inserisce i sordociechi in condizione di particolare gravità nell'elenco delle gravissime disabilità all'art. 3, co. 2, lettera f) persone con privazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore.

Questa valutazione indica i limiti della sordocecità assoluta. Manca quindi una classificazione idonea per adeguarsi alla normativa Europea e alla reale ed oggettiva limitazione posta dalle diverse gravità della sordocecità. Il "minimo residuo" citato dalla dichiarazione scritta dei diritti delle persone sordo cieche va considerato individuando il migliore supporto tra i due sensi.

La legge 21 dicembre 2021 n. 227 elimina la clausola che legava il riconoscimento della sordocecità al limite dell'età evolutiva (12 anni) ma non determina le diverse gravità attraverso una attenta classificazione come è avvenuto per le singole disabilità sia della vista e sia dell'udito.

Le cellule recettrici devono essere continuamente stimolate nel modo adeguato a evitare che nel tempo iniziano una fase di atrofizzazione.

Con questo documento, pensato e scritto da persone con gravi forme di minorazione della vista e contemporaneamente anche dell'udito, si invitano le Parti sociali e Politiche a voler sostenere la nostra richiesta e di incaricare l'organizzazione sovranazionale B.I.A.P. a individuare le diverse gravità della sordocecità, nel rispetto a quanto indicato dal Parlamento Europeo.

LE PROTESI ACUSTICHE.

PREZZI ALLE STELLE. CHI NON HA UN REDDITO ADEGUATO DEVE RINUNCIARE!

Le protesi acustiche sono un ausilio fondamentale per chi sente poco o comunque ha una ipoacusia di qualsiasi grado. Per le persone che hanno entrambe le minorazioni della vista e dell'udito diventa fondamentale indossarle per poter comunicare

Le protesi acustiche hanno costi esorbitanti è quanto denunciano **l'AGCM e l'ANTITRUST**

IC55-S4970 - Chiusa indagine conoscitiva su apparecchi acustici e inviata segnalazione a Parlamento e altre istituzioni

COMUNICATO STAMPA

Al termine dell'indagine avviata lo scorso settembre, l'Autorità ha inviato una segnalazione a Parlamento, ministero della Salute, ministero dell'Economia, Agenas, Regioni e Province Autonome per segnalare criticità in merito alla trasparenza delle offerte al pubblico e delle forniture del Servizio Sanitario Nazionale.

L'Autorità Garante della Concorrenza e del Mercato ha concluso l'indagine conoscitiva, avviata a settembre 2023, dedicata agli apparecchi acustici. Sono almeno 7 milioni gli italiani che soffrono di problemi di udito e di questi circa 2,5 milioni già utilizzano apparecchi acustici. Rispetto ad altri Paesi comparabili, come la Francia, in Italia il prezzo medio per singolo dispositivo (compreso tra 1.500 e 2.100 euro) risulta superiore e con minori sostegni pubblici all'acquisto.

L'indagine ha rilevato una scarsa trasparenza delle condizioni commerciali praticate al pubblico: i consumatori hanno difficoltà nell'ottenere informazioni chiare sia di tipo tecnico sia sul prezzo dell'apparecchio e dei servizi connessi, di solito venduti abbinati e senza alcuna distinzione. I servizi rappresentano la spesa principale nel pacchetto, fatto che però non viene percepito dai consumatori. L'Autorità ha pertanto segnalato a Parlamento, ministero della Salute, ministero dell'Economia, Agenas, Regioni e Province Autonome l'opportunità di garantire, anche attraverso interventi di tipo normativo-regolatorio, una chiara e distinta indicazione al pubblico del prezzo del dispositivo rispetto a quello dei relativi servizi offerti all'utilizzatore.

SORDOCECITÀ - Comitato per la modifica della legge 107/10 - Organizzazione no profit

Strada Comunale di Altessano 44 - 10151 Torino – Italia - Cell. 347 8894651

presidente.comitato@sordocecita.it - sordocecita@pec.it - www.sordocecita.it

C.F. 7886220017

Per quanto riguarda gli apparecchi acustici forniti dal Servizio Sanitario Nazionale, dall'indagine sono emerse gravi difficoltà nelle procedure di acquisto pubblico, dovute a una normativa poco chiara che ha pregiudicato l'effettiva attuazione dei livelli essenziali di assistenza, oltre alla forte opposizione dei principali operatori commerciali. A fronte della possibilità che le forniture pubbliche tornino a un regime "a tariffa" - sulla base di modifiche legate all'entrata in vigore del nuovo nomenclatore tariffario dell'assistenza protesica -, l'Autorità ritiene che, a garanzia dell'efficienza della spesa pubblica e in un'ottica di rafforzamento dei meccanismi concorrenziali, le amministrazioni interessate possano svolgere gare. L'Antitrust ha anche sottolineato che è opportuno assegnare l'importo del rimborso direttamente all'assistito attraverso l'introduzione di un "voucher" o "buono-udito", per sostenere una concorrenza tra fornitori di prodotti e di servizi che consenta di accedere a un'offerta appropriata e tecnologicamente aggiornata.

Roma, 9 aprile 2024

Questi costi sono ingiustificati e tra i più alti negli stati Europei.

Le persone che versano in condizioni di disagio economico non riescono ad acquistarle. Quelle che hanno una qualsiasi forma di difficoltà sia di vedere sia di sentire necessitano di protesi "su misura" e di nuova tecnologia digitale, con la possibilità di collegarsi agli strumenti di comunicazione quali il telefono, internet la televisione e che consentano la partecipazione in assemblee, convegni. Questi "optional" consentono innanzitutto di studiare, di lavorare, di comunicare, di essere aggiornati ed informati, di poter ascoltare un audiolibro, una conferenza, ecc. e conservare la massima libertà in autonomia a seconda delle individuali capacità. È importante che queste persone, abbiano la fornitura gratuita delle protesi acustiche. Questo vale anche per le persone portatori di impianto cocleare (I.C). Questi soggetti sono di fatto **persone sorde** che non hanno altra scelta per poter comunicare, e sarebbero relegati all'isolamento. Va da sé che non sempre con questi "ausili" si riesce a superare il limite utile per una corretta comunicazione. L'I.C. per funzionare in modo corretto ha dei componenti essenziali che hanno un costo che grava sulla persona sorda.

Nota del relatore: *Sono ormai più di 25 anni che accolgo (nelle associazioni, negli sportelli di volontariato degli ospedali, ma non solo), persone che scoprono di avere una patologia gravemente invalidante, tante volte una pluriminorazione sensoriale, degenerativa. La maggior parte di queste persone non hanno un reddito personale, o non hanno un reddito sufficiente per acquistare le protesi acustiche. Il più delle volte a causa della limitazione sensoriale si perde l'autonomia economica non potendo più svolgere la propria attività lavorativa. Non avendo la possibilità economica sono costretti a rinunciare all'acquisto delle protesi con conseguenze importanti.*

Qui sotto trovate una tabella pubblicata dall'INPS per quanto riguarda le provvidenze annuali relative alle persone con diverse disabilità. Serve a fare una breve analisi. Se guardiamo per l'anno 2024 dove alle persone che percepiscono un reddito di 19.461,12 euro (la soglia più alta), reddito personale che permette, se inferiore di tale importo di

SORDOCECITÀ - Comitato per la modifica della legge 107/10 - Organizzazione no profit

Strada Comunale di Altessano 44 - 10151 Torino – Italia - Cell. 347 8894651

presidente.comitato@sordocecita.it - sordocecita@pec.it - www.sordocecita.it

C.F. 7886220017

avere diritto ad una pensione di invalidità, possiamo convenire che un esborso di circa 5.000 euro (oltre ai 1.350 che eroga il SSN) sia un grande sacrificio che grava su un introito mensile insufficiente, in molti casi, gravemente insufficiente, in condizione di povertà. Il servizio sanitario nazionale consente un cambio di questi apparecchietti ogni 6 anni. Le aziende che le forniscono rilasciano una garanzia di 2 anni estendibile a 4 pagando una assicurazione a parte. Il problema è che raramente le protesi acustiche durano così tanto tempo in persone che le indossano fino a 20 ore o poco meno ogni giorno.

PROVVIDENZA	IMPORTO			LIMITE DI REDDITO		
	2023	2024	≠	2023	2024	≠
Pensione ciechi civili assoluti	342,01	360,48	18,47	17.920,00	19.461,12	1.541,12
Pensione ciechi civili assoluti (se ricoverati)	316,25	333,33	17,08	17.920,00	19.461,12	1.541,12
Pensione ciechi civili parziali	316,25	333,33	17,08	17.920,00	19.461,12	1.541,12
Pensione invalidi civili totali	316,25	333,33	17,08	17.920,00	19.461,12	1.541,12
Pensione sordi	316,25	333,33	17,08	17.920,00	19.461,12	1.541,12
Assegno mensile invalidi civili parziali	316,25	333,33	17,08	5.432,05	5.725,46	293,41
Indennità mensile frequenza minori	316,25	333,33	17,08	5.432,05	5.725,46	293,41
Indennità accompagnam. ciechi civili assoluti	959,21	978,50	19,29	Nessuno	Nessuno	-
Indennità accompagnamento invalidi civili totali	527,16	531,76	4,60	Nessuno	Nessuno	-
Indennità comunicazione sordi	261,11	263,19	2,08	Nessuno	Nessuno	-
Indennità speciale ciechi ventesimisti	217,64	221,20	3,56	Nessuno	Nessuno	-
Lav. con drepanocitosi o talassemia major	567,94	598,61	30,67	Nessuno	Nessuno	-

Ma c'è un altro importante problema: le persone che hanno una condizione degenerativa non possono certo aspettare così tanto tempo se il modello che indossano non aiuta più a causa di un peggioramento o di una condizione di non riparabilità delle protesi. Occorre anche considerare che la tecnologia si evolve e produce protesi che rendono migliore la percezione del suono e soprattutto una migliore discriminazione del parlato. Recentemente, attraverso l'intelligenza artificiale, la qualità percettiva della discriminazione del parlato è migliorata e i disturbi presenti nell'ambiente ridotti di molto..

Nei bambini un difetto uditivo a partire da 40 decibel non perfettamente supportato può creare problemi nell'apprendimento del linguaggio (**DISLALIA**) e nello studio di lingue diverse da quella madre per quanto riguarda la pronuncia sia nel parlare, sia nell'ascoltare (scrivere comporta l'uso di lettere e parole che si pronunciano diversamente da come sono scritte) diventa un grande ostacolo.

È doveroso da parte delle istituzioni nazionali (più che locali) prendersi carico di questa importante condizione, soprattutto quella delle persone pluriminorate sensoriali

AUTONOMIA DIFFERENZIATA? NO GRAZIE!

A seguito di una nostra PEC, indirizzata a tutti i Presidenti delle regioni, regioni autonome e province autonome, dove si chiedeva:

- a) di farsi parte negli incontri della Conferenza Stato regioni, della modifica della legge 24 giugno 2010 n 107 in sintonia a quanto stabilito dalla dichiarazione scritta dei diritti delle persone sordo cieche.
- b) di inserire nei LEA per la fornitura delle protesi acustiche per le persone che hanno una pluriminorazione della vista e dell'udito in forma grave (legge 5 febbraio 1992 n. 104), interamente a carico del SSN.

Abbiamo ricevuto dalla segreteria dell'Assessore alla salute Riccardo Riccardi della regione F.V.G. dove il Presidente della regione è anche Presidente della Conferenza Stato-Regioni, questa risposta alle nostre richieste:

Gentili,

su indicazione dell'Assessore Riccardo Riccardi, in riferimento alla Vostra cortese richiesta sottostante, Vi rappresentiamo di seguito le considerazioni acquisite dai competenti uffici della Direzione Centrale Salute.

1. Il riconoscimento della condizione di disabilità è uno dei temi di cui stiamo aspettando i decreti attuativi relativi alla legge 22 dicembre 2021, n. 227 di Delega al Governo in materia di disabilità;

2. il DM FNA 2016 inserisce i sordociechi in condizione di particolare gravità nell'elenco delle gravissime disabilità all'art. 3, co. 2, lettera f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore – come si vede a prescindere dall'epoca di insorgenza (senza quindi il limite dei 12 anni);

3. Per quanto attiene alla possibilità di inserire come extra Lea la fornitura per dispositivi protesici di nuova tecnologia non contemplati dai LEA nazionali, visto che l'impatto economico dei decreti attuativi sui nuovi tariffari LEA nazionali in vigore da gennaio 2024 appare piuttosto importante e, come noto, la Regione FVG deve provvedere in piena autonomia finanziaria alla loro copertura, è un argomento in fase di prudente valutazione.

L'occasione è gradita per porgerVi i nostri più cordiali saluti.

La Segreteria.

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
Segreteria dell'Assessore regionale alla salute, politiche sociali e disabilità, delegato alla Protezione Civile
Riccardo Riccardi



Via Cassa di Risparmio n° 10, Trieste - 34121

assessorosalute@regione.fvg.it

Tel: 0403775503 - www.regione.fvg.it

Queste parole esprimono la precarietà di poter disporre da parte delle regioni di un fondo economico che possa soddisfare le esigenze delle persone disabili (non solo sordocieche) e la regione Friuli-Venezia Giulia non è tra le regioni con più difficoltà economiche. Quindi per quanto riguarda le problematiche legate alla salute e in questo caso specificatamente indirizzata alle persone con disabilità, resta fondamentale che i Livelli Essenziali di Assistenza vengano gestiti ed erogati dallo Stato a livello ministeriale. Questo per ogni ambito che riguarda la salute in generale per scongiurare gravi discriminazioni nei diritti tra i cittadini che vivono in località diverse del territorio nazionale.

L'APPELLO

Più 20 anni è il tempo che è trascorso da quando il Parlamento Europeo ha approvato la "dichiarazione scritta dei diritti delle persone sordocieche". Inutili le richieste, le petizioni, le manifestazioni, conferenze (anche in Parlamento. L'ultima a gennaio 2023) da parte dei cittadini, delle associazioni e fondazioni, sperando in una normativa che rispettasse quanto il Parlamento Europeo ha approvato. Siamo ancora qui a chiedere semplicemente un diritto mai riconosciuto. È comprensibile che capire come vive una persona con questa pluriminorazione sia complicato. Ma le commissioni che seguono le problematiche della salute e delle pari opportunità si spera, siano composte da persone competenti che sappiano rivolgersi a specialisti competenti. La legge 107/10 è un affronto contro i cittadini Italiani. Una presa in giro delle persone disabili. Viene da pensare che senza ombra di dubbio che coloro che hanno approvato questa legge o erano incompetenti o in mala fede. Se fosse la prima avrebbero accolto quanto si è chiesto in questi 20 anni. È palese la mala fede. A rimetterci sono le persone "invisibili" che per il loro limite non hanno voce e non vengono ascoltate. L'appello è che si faccia il possibile per seguire un percorso che concluda in modo positivo questi vent'anni di "Odissea", riconoscendo la sordocecità in tutte le sue diverse gravità attraverso una puntuale classificazione.

Il Presidente del Comitato

Angelo Costantino SARTORIS .