****

**Società Italiana di Audiologia e Foniatria**

**AUDIZIONE INFORMALE PRESSO LA CAMERA DEI DEPUTATI**

**15/06/2021**

**AFFARI SOCIALI**

**ESAME DELLE PROPOSTE DI LEGGE 462, 1198, 1695, 1023, 2248, 2612, 2618, 2743: “Riconoscimento della lingua dei segni italiana e disposizioni per la tutela delle persone sorde e dei loro figli, l’integrazione sociale e culturale e la piane partecipazione alla vita civile”.**

Autore del documento: **Roberto Albera: medico specialista in Otorinolaringoiatria, Audiologia e Foniatria, Presidente della SIAF (Società Italiana di Audiologia e Foniatria), Professore Ordinario di Otorinolaringoiatria presso l’Università degli Studi di Torino.**

Il presente documento è stato redatto dopo discussione con il Direttivo SIAF e condiviso con il Dott. Domenico Cuda, Presidente della SIO (Società Italiana di Otorinolaringoiatria).

Vorrei ringraziare tutte/i le/gli Onorevoli Deputate/i e Senatrici/Senatori che hanno dimostrato attenzione nei confronti del problema della sordità e delle ricadute che questo pesante deficit sensoriale determina nella vita delle persone che ne sono affette, con tutte le conseguenze sulla possibilità di godere delle pari opportunità rispetto alle persone normoudenti garantita dalla Costituzione.

In effetti, allo stato attuale esistono ancora numerosi ostacoli affinché questa pari opportunità possa dirsi attuata e queste proposte di legge, se attuate, concorreranno certamente a migliorare la situazione.

Prima di discutere alcuni aspetti relativi alle proposte di legge avanzate a far corso dal 2018 riteniamo doveroso presentare alcuni aspetti epidemiologici della sordità in Italia.

Secondo le stime più recenti gli italiani affetti da ipoacusia disabilitante (di grado medio-grave-profondo) e che necessitano di un supporto rimediativo sono oltre 7.000.000. La maggior parte di questi si colloca tra la popolazione anziana e questo numero sarà in progressiva crescita negli anni come conseguenza dell’allungamento della durata media di vita. Si sottolinea che l’ipoacusia è uno dei 12 fattori di rischio riconosciuti dall’OMS favorenti il declino cognitivo nell’anziano.

Secondo i dati INPS 43.900 persone percepiscono l’indennità di comunicazione per ipoacusia grave o profonda bilaterale.

In Italia nascono ogni anno 340 bambini affetti da sordità grave-profonda bilaterale, ma il numero è quadruplicato se consideriamo anche le ipoacusie unilaterali o le forme meno gravi, che sono causa di problemi di linguaggio e di apprendimento scolastico. Quasi tutte/i le/i bambine/i sorde/i che nascono da genitori udenti adottano protesi acustiche o impianti cocleari e vengono abilitati a sentire e a parlare mentre sono pochissime/i le/i bambine/i che hanno genitori sordi e che non adottano alcun ausilio e comunicano segnando.

Dal punto di vista rimediativo si ritiene che poco più di 2.000.000 di persone siano già portatrici di protesi acustiche, 30.000 sono portatrici di impianto cocleare (con un incremento annuo di 1000 soggetti). Dei 43900 sordi riconosciuti dallo Stato e registrato all’INPS 28.000 sono sordi oralisti (utilizzatori della labiolettura e dei sottotitoli) e 16.000, ma in costante decremento, sono utilizzatori della lingua dei segni (LIS). L’ENS dichiarava che nel 1993 erano circa 21.500 i sordi che utilizzavano prevalentemente il linguaggio mimico-gestuale, così definito prima della teorizzazione della LIS, e molti sono utilizzatori di sistemi misti di comunicazione.

Analizzando le varie proposte di legge e quanto contenuto nel testo dell’articolo 34 ter della Legge n.69 del 21 maggio 2021, che riconosce la LIS come lingua dei sordi, appare evidente come vi sia un’idea di centralità della LIS quale strumento comunicativo linguistico dei sordi. Questo non è, però, confermato dai dati epidemiologici prima riportati.

In effetti la lingua dei segni non è che uno strumento comunicativo utilizzato da una parte dei sordi gravi e profondi che abbiano acquisito un grave deficit uditivo bilaterale insorto prima della nascita o nei primi mesi di vita (sordità prelinguale), che non abbiano avuto esperienze uditive e che siano state educate con questo strumento comunicativo, poiché allora non erano ancora disponibili altre soluzioni. In questa popolazione, che è mediamente anziana, la LIS rappresenta certamente lo strumento comunicativo fondamentale e irrinunciabile e che deve essere difeso e supportato.

Tuttavia la LIS è costituita da 752 segni con 2500 significati mentre la lingua italiana parlata è costituita da 134.000 vocaboli con 370.000 significati; il sordo segnante è vincolato alla presenza dell’interprete e molto spesso vi è scarsa comprensione nei confronti di un interprete diverso da quello abituale poiché il linguaggio mimico-gestuale è corelato in rapporto alla località e dall’istituto di provenienza del soggetto sordo; inoltre spesso vi è scarsa competenza dei traduttori rispetto ad argomenti specifici.

La scelta dello strumento comunicativo dovrebbe essere indirizzata fin dai primissimi anni di vita verso la forma orale e il riconoscimento della LIS quale lingua ufficiale dei sordi appare quindi non corretta in quanto indirizzata a una quota minoritaria di persone e comunque meno efficace di altri strumenti.

Senza nulla togliere al diritto dei segnanti a essere tutelati nel modo più completo possibile riteniamo che sarebbe opportuno ridisegnare queste proposte di legge considerando in modo globale il problema della sordità e considerando di supportare tutte le possibili iniziative di tutela delle/dei cittadini/e sordi/e. La proposta di un riconoscimento della sola LIS lascerebbe nelle attuali difficoltà la quasi totalità dei 7.000.000 di italiane/i sorde/i.

Vorrei ricordare che:

* allo stato attuale di fatto non esiste la possibilità di fornire gratuitamente la protesi acustica in età adulta (per l’età pediatrica alcune Regioni hanno attuato norme che hanno consentito di superare il problema) in quanto non è ancora stata attuata la legge sui LEA approvata nel 2017 e che consentirebbe di fornire a tutti gli aventi diritto una protesizzazione acustica digitale e di buon livello (allo stato la vecchia norma ancora in essere consente l’assegnazione gratuita di una protesi analogica, ormai non più prodotta);
* non esiste alcuna attenzione verso le problematiche dei sordi/e portatori/portatrici di protesi acustica o di impianto cocleare in ambiti quali gli uffici pubblici, gli ospedali, i locali pubblici, i teatri, i cinema, i musei, le chiese, le aule scolastiche a tutti i livelli, gli ascensori, ecc.., in quanto non vi è una normativa che obblighi queste strutture a dotarsi di strumenti di induzione magnetica, blue tooth, microfoni, ecc.. che consentano l’invio diretto del segnale alla protesi acustica, riducendo il rumore di fondo.

Un ultimo aspetto, il più delicato, che traspare dalle proposte di legge, è la possibilità offerta ai genitori di decidere sulla modalità rimediativa del figlio sordo prelinguale. E’ chiaro che fino alla maggiore età (entro certi limiti per i figli adolescenti come ci insegna il codice deontologico sul consenso informato) il genitore o il tutore ha diritto di esprimere il consenso alla prestazione medica. Nel caso di una/un minore sorda/o grave-profondo bilaterale prelinguale la scelta di attuare una protesizzazione acustica o, se questa non è sufficiente, di posizionare un impianto cocleare consente in quasi tutti i casi (si escludono i rarissimi casi con assenza di nervo acustico) di ottenere una funzionalità uditiva pressoché normale. Anche se alcuni detrattori non medici negano tale risultato, da oltre 20 anni i dati scientifici dimostrano in modo inquivocabile questa realtà. Questa scelta non può più essere attuata dopo che la bambina/il bambino sorda/o ha superato i primissimi anni di vita (quando il cervello ha la massima plasticità, cerebrale), o peggio ancora quando la persona abbia raggiunto la maggiore età; la mancanza dell’input uditivo non consente, in modo irreversibile, lo sviluppo della via acustica centrale e quindi la possibilità di decodificare i segnali acustici. Poiché, come abbiamo discusso in precedenza, la LIS è comunque riduttiva rispetto alla comunicazione linguistica normale, è evidente come la scelta di non consentire il trattamento protesico/abilitativo alla/al propria/o figlia/o (relativamente comune nelle famiglie di sordi segnanti) condizionerà irrimediabilmente la vita futura dell’individuo, considerando inoltre che la tecnologia ci porterà ad avere sistemi di amplificazione o trasduzione elettrica sempre più efficienti ed efficaci. Alcuni suggeriscono l’ipotesi di offrire al bambino/a il massimo delle opportunità favorendo una forma mista di protesizzazione e utilizzo della lingua dei segni lasciandogli/le la possibilità di scelta alla maggiore età

In conclusione vorrei ribadire il ringraziamento a quanti di Voi Onorevoli Deputate/i e Senatrici/Senatrori abbiate preso a cuore il problema della sordità. Le proposte di legge sono giuste e abbracciano tutte le problematiche dei sordi e dei sordo-ciechi; tuttavia siamo a chiedere un’attenzione alle problematiche della sordità non centrata sul riconoscimento della sola LIS quale lingua ufficiale dei sordi ma aperta a un aiuto a risolvere tutte le problematiche dei sordi, ovviamente salvaguardando l’utilizzo della LIS.

Su questi punti esistono anche documenti di società di sordi, quali APIC, FIADDA e Associazione Nazionale Sordi Aps-Ets, che sono in linea con quanto qui riportato.

Con ossequio

Prof. Roberto Albera

*Presidente* *S.I.A.F.*

*Società Italiana di Audiologia e Foniatria*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **DIRETTIVO SIAF**  ***Presidente***  Prof. Roberto Albera  ***Consiglieri***  Prof. Gennaro Auletta  Prof. Stefano Berrettini  Prof. Roberto Bovo  Prof. Giuseppe Chiarella  Dott.ssa. Eliana Cristofari  Prof. Luigi Maiolino  Prof.ssa Rosaria Turchetta | *Segretario-Tesoriere*  Prof. Andrea Canale  ***Collegio dei Probiviri***  Prof. Umberto Ambrosetti  Prof. Elio Marciano  Prof. Alessandro Martini  www.sia-f.it | **S.I.A.F.**  Società Italiana di Audiologia e Foniatria  Codice Fiscale: 80185300581  Sede: Torino, strada Sant’Anna,78bis  ***Coordinate bancarie***  BANCA INTESA SAN PAOLO SPA Piazza Ferrari, 10 - 20121 Milano  IBAN: IT86U0306909606100000017208  ***Segreteria Amministrativa***  Meet and Work Srl  meet@meetandwork.com  049.860.18.18 |