



***Focus su  
LEGGI E DIRITTI  
NELL'AMBITO DELLA SORDITA'***



venerdì 07 aprile 2017 - ore 20.30-22.00  
presso Aula Magna ITC PARINI Via Badoni – Lecco

**Giovanni Marzorati** - Buonasera a tutti.

Grazie a tutti di essere qui questa sera a questo importante appuntamento promosso dalla associazione famiglie audiolesi: AFA è una associazione che da 35 anni si occupa nelle province di Como e di Lecco dei problemi legati alla sordità,

L'associazione AFA ha scelto dall'inizio della sua attività di privilegiare la comunicazione verbale, in quanto ritiene che essa sia lo strumento più adeguato per consentire la piena realizzazione, indipendenza ed autonomia delle persone con sordità. L'impegno della associazione è da sempre rivolto in varie direzioni per promuovere l'inclusione delle persone sorde nell'ambiente scolastico, lavorativo e sociale.

Oggi l'AFA opera soprattutto per il superamento delle barriere della comunicazione e delle barriere culturali, che sono quelle più difficili da superare in quanto non vi sono strumenti, ausili, come quelli di cui si parlerà questa sera, ma in questo caso sta proprio nella singola persona essere attenta all'altro e, pur nella diversità o nei limiti che tutti noi abbiamo, riconoscere il valore delle persone.

L'incontro di questa sera vuole essere una occasione di informazione, di approfondimento e di dialogo e confronto con gli esperti qui presenti che si occupano a livello professionale di disabilità sensoriale.

Al mio fianco siede il prof. Umberto Ambrosetti, del dipartimento di scienze cliniche e di comunità, università degli studi di Milano, cattedra di audiologia, UOC di Audiologia Ospedale Maggiore Policlinico Milano, che ci parlerà delle principali leggi in merito al riconoscimento normativo della sordità, forniture protesiche, ausili e sussidi, agevolazioni e servizi e delle novità in vista.

Successivamente la dott.ssa Chiara Panzeri, dell'azienda speciale Rete Salute di Merate, ente che gestisce per i 25 comuni associati i servizi a favore delle persone, i servizi sociali e in particolare i servizi che riguardano la disabilità, relazionerà sulla declinazione dei diritti

nel territorio e sui i servizi attivi nel lecchese per la persona.

Prima di iniziare le relazioni darei la parola al presidente dell'associazione, Anna Malgesini, per un saluto a tutti voi.

**Anna Malgesini** - Un brevissimo saluto. Grazie per essere venuti, vedo con piacere tanti volti con cui abbiamo iniziato questo cammino 35 anni fa e vedo qualche volto nuovo. Se l'AFA deve continuare, dobbiamo insieme progettare il futuro ed avere nuove persone. Io ho accettato, dopo la morte di mio marito Elio, di fare la presidente per questo breve tempo che ci rimane prima della prossima elezione, perché bisognava proseguire, poi però spero che si faccia avanti qualcun altro, e vi invito ancora caldamente all'iniziativa che faremo il 14 maggio a Cantù, ma soprattutto vi invito a collaborare e ad essere voi soggetti attivi dell'AFA perché se vogliamo che l'AFA continui bisogna che tutti partecipiamo. Grazie.

## **Principali leggi in merito a riconoscimento normativo della sordità, forniture protesiche, ausili e sussidi, agevolazioni e servizi.**

### **Le novità in vista.**

Prof. Umberto Ambrosetti

Dipartimento di Scienze Mediche e di Comunità, Università degli Studi di Milano

U.O.C. di Audiologia, Fondazione IRCCS "Cà Granda" Ospedale Policlinico, Milano.

*(RELAZIONE RIVISTA DALL'AUTORE)*

## **INTRODUZIONE**

Le norme che a vario titolo si occupano della sordità (accertamento, concessione di provvidenze economiche, provvedimenti assistenziali, esenzioni, detrazioni, agevolazioni fiscali, patenti, scuola, prevenzione dei danni da tecnopatia) dovrebbero essere sostituite da un unico testo di legge che affronti la **sordità** sotto i suoi molteplici aspetti, eliminando la terminologia poco chiara e utilizzando una classificazione della perdita uditiva correlata all'epoca di insorgenza e alla sua reale entità, attenendosi ai principi consolidati della valutazione audiologica e alle reali difficoltà comunicazionali.

Queste ultime possono variare nel corso della vita: migliorare con i trattamenti terapeutici più opportuni o peggiorare per situazioni intercorrenti o a causa di patologie sopraggiunte.

Il problema della sordità e di tutto ciò che riguarda la percezione uditiva è tuttora poco noto o ignorato dai nostri legislatori o dai dirigenti dello Stato: ciò è grave perché non permette

di affrontare i problemi comunicazionali e di sviluppo sociale e lavorativo con la dovuta energia che permette la scienza e la tecnologia.

La pletora di norme nazionali, regionali, la terminologia varia e ridondante per la stessa patologia, creano confusione e conseguentemente problemi, disuguaglianze e soprusi per la persona sorda.

## TERMINOLOGIA

Il vocabolario della lingua italiana Zingarelli ed. 1999, alla voce *Sordità* riporta: "**Riduzione più o meno grave dell'udito, sordità preverbale, sordomutismo**".

La definizione appare chiarissima e correla la sordità all'entità della perdita e all'epoca di insorgenza; in maniera simile si esprime, anche, il dizionario della lingua italiana Devoto Oli ed. Le Monier del 2002, che alla stessa voce afferma "**Riduzione o assenza mono- o bilaterale della capacità uditiva, sordo preverbale, sordomuto**".

Questi concetti chiarissimi sono proprio quelli che vengono presi in considerazione della classificazione internazionale della sordità.

A fronte di tanta chiarezza, nelle varie leggi e decreti italiani la terminologia adottata per trattare di sordità è variegata, confusa e non rispondente alla realtà.

Di seguito riportiamo i diversi termini presenti in varie norme vigenti per definire una persona nata sorda o diventata tale durante la vita:

- **SORDO**, legge 381/1970, 508/1988 (indennità di comunicazione), 80% riduzione della capacità lavorativa (riconoscimento effettuabile dall'età di 1 anno in poi),
- **SORDO PRELINGUALE**, termine introdotto dalla legge 508/1988 che tuttavia è uguale a quello di "sordo" (codice 4008),
- **MINORE IPOACUSICO** o con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età legge 118/1971 art. 2 (riconoscimento effettuabile dopo la nascita),
- **INVALIDO CIVILE PER SORDITA'** legge 118/1971, % di riduzione della capacità lavorativa generica variabile da 33 a 65% (dopo il 18° anno),
- **DEFICIT TOTALE DELL'UDITO CONGENITO O INSORTO NELLA PRIMA INFANZIA** D.M. 2.8.2007, elenco delle patologie escluse dalle visite per successivi controlli.

Questa mancanza di chiarezza, nel passato ed ancora oggi, può creare confusione nella persona che non è avvezza al lessico utilizzato dal Legislatore ed anche a chi deve richiedere un riconoscimento della condizione di svantaggio sensoriale, inducendo a scelte inadeguate che possono penalizzare diritti che spettano alle specifiche categorie.

La sordità grave o profonda, se non trattata precocemente, causa difficoltà comunicative impedendo la normale acquisizione del linguaggio verbale. Così era fino a non molti decenni orsono: la persona affetta da sordità grave o profonda diventava “*sordomuto*” con variabili limitazioni dello sviluppo psico-intellettuale pur essendo normodotato e disponendo di normali organi fonatori.

Uno spirito prevalentemente assistenziale aveva portato il Legislatore alla stesura della legge 381/1970, avendo come riferimento la tipologia del “*sordomuto*” adulto degli anni Cinquanta, per lo più educato negli istituti speciali a cui era stato insegnato prevalentemente il linguaggio dei segni. Solo negli anni 60’ venne proposta la riabilitazione oralista del sordo tramite l’apparecchio acustico, certamente valido e rivoluzionario sostegno, ma ancora con grosse limitazioni tecniche: infatti, era solo un amplificatore di potenza!

Tale condizione è andata modificandosi radicalmente con l’introduzione di nuove tecnologie riabilitative, con il ricambio generazionale dei sordi e un differente approccio educativo e sociale che ha permesso l’inserimento del sordo grave e profondo nella scuola normale, nella società e nel mondo del lavoro.

L’attuale approccio diagnostico della sordità, basato sullo screening uditivo neonatale effettuato presso tutti i punti nascita di tutti i nuovi nati (“*universale*”), permette di avanzare il sospetto di sordità sin dai primi giorni di vita e porre la diagnosi audiologica di sordità nelle prime settimane o mesi permettendo un precocissimo intervento protesico-riabilitativo e successivamente, se necessario, l’applicazione dell’impianto cocleare con conseguente acquisizione “naturale” del linguaggio nei tempi normali di un bambino normoudente.

Ricordiamo inoltre che il bambino sordo negli ultimi vent’anni vive in famiglia, nella quasi totalità dei casi non utilizza il linguaggio dei segni in quanto non necessario perché sente, la comunicazione è orale, e frequenta coetanei “normoudenti” sin dal nido.

## **LEGGE 381/1970 AUMENTO DEL CONTRIBUTO ORDINARIO DELLO STATO ALL’ENTE NAZIONALE SORDOMUTI E DELL’ASSEGNO DI ASSISTENZA AI SORDOMUTI**

La legge n. 381, 26. 5.1970 (G.U. n. 156, 23. 6.1970), “*Aumento del contributo ordinario dello Stato all’Ente Nazionale Sordomuti e dell’assegno di assistenza ai sordomuti*”, all’art. 1 comma 2, pone la definizione di persona sordomuta/“*sorda*”:

***“Minorato sensoriale dell’udito affetto da sordità congenita o acquisita durante l’età evolutiva che gli abbia impedito il normale apprendimento del linguaggio parlato,***

***purché la sordità non sia di natura esclusivamente psichica, dipendente da causa di guerra, di lavoro, o di servizio”.***

Nella prima fase di applicazione di questa legge le commissioni mediche non avendo alcun riferimento sull'entità quantitativa della perdita uditiva necessaria per ottenere il riconoscimento del sordomutismo adottarono, autonomamente criteri e tabelle di riferimento, effettuando riconoscimenti che successivamente, a distanza di molti anni, sono stati spesso rigettati in fase di verifica.

Quest'anomalia è stata superata dall'approvazione del D.M. del Ministero della Sanità 5.2.1992 (G.U. n. 47, 26.2.1992) che ha fissato i criteri e la soglia audiometrica per ottenere il riconoscimento dello stato di “sordo”:

- per il minore di anni 12, la perdita deve essere uguale o maggiore di 60 dB HL, calcolata come media delle frequenze 500 - 1000 - 2000 Hz.,
- per il soggetto maggiore di anni 12 o maggiorenne, la perdita deve essere uguale o maggiore di 75 dB HL, calcolata come media delle frequenze 500-1000-2000 Hz.

L'esame audiometrico relativo ai pazienti di età inferiore ai 12 anni deve riportare, necessariamente, anche la dichiarazione di attendibilità firmata del medico esaminatore (D.M. 5.2.1992).

La legge n. 95, 20.2.2006 ha stabilito, successivamente, di cambiare il termine “**sordomuto**”, in tutte le disposizioni legislative vigenti, sostituendolo con quello di “**sordo**”. Questa legge ha modificato solamente il termine, senza aggiornare il contenuto dalla legge n. 381/1970, che alla luce delle moderne conoscenze, tecnologie, procedure riabilitative andrebbe radicalmente rivisto.

Il giudizio della Commissione Medica deve accertare la sussistenza della condizione di “sordo” basandosi solo sui seguenti criteri:

- epoca d'insorgenza della sordità, che deve essere congenita o insorta durante l'età evolutiva, che s'intende conclusa al compimento del 12° anno di età (D.M. 5.2.1992);
- modalità d'acquisizione del linguaggio parlato che deve essere avvenuta in modo non naturale, cioè tramite la rieducazione logopedica e l'utilizzo dell'apparecchio acustico o l'applicazione di impianto cocleare;
- sordità congenita o acquisita di tipo neurosensoriale che non deve essere di natura esclusivamente psichica o dipendente da causa di guerra, lavoro o di servizio;
- il giudizio deve prescindere dall'utilizzo dell'apparecchio acustico o dell'impianto cocleare;

- il linguaggio il cui livello raggiunto, anche ottimo, non va valutato come fattore che porta al diniego del riconoscimento: infatti, nessuna norma prevede metodi o tabelle di riferimento per valutare il deficit di linguaggio.

La Corte Suprema di Cassazione – Sezione Lavoro - con sentenza n. 9887, 11.2.2005 ha riconosciuto che è del tutto irrilevante, il fatto che al momento in cui si è presentata la domanda per il riconoscimento della condizione di “sordo”, dopo il compimento del 12° anno di età, il “sordo” abbia acquisito una buona capacità di comunicazione verbale.

Il fatto da cui trae origine il diritto è che la sordità, essendo insorta prima dell'apprendimento del linguaggio, ha reso difficoltoso l'acquisizione del linguaggio parlato per le vie cosiddette “normali”.

Riportiamo il testo della Sentenza: *“E’ la sordità congenita o acquisita durante l’età evolutiva che abbia impedito, al menomato sensoriale dell’udito, il normale apprendimento del linguaggio parlato, mentre rimane irrilevante che tale apprendimento sia stato conseguito al momento di proposizione della domanda presentata dopo il compimento del 12° anno di età”.*

Questi principi apparentemente semplici spesso sono ignoti, vengono disattesi o arbitrariamente interpretati dalle Commissioni Mediche provocando danni al paziente.

Spesso la valutazione si basa su criteri personali dei componenti della Commissione e la valutazione viene praticamente effettuata solo sulla documentazione presentata, indipendentemente dalle reali condizioni cliniche che non vengono minimamente accertate durante la visita medico-legale.

La qualità del linguaggio del sordo in esame, certamente non va valutata ai fini del riconoscimento, tuttavia in fase di visita collegiale dovrebbe essere un elemento clinico cardine in caso di carente documentazione audiometrica disponibile (il riconoscimento può essere richiesto ad ogni età e non sempre è possibile produrre copia degli esami audiometrici effettuati durante l’infanzia), la presenza di dislalie audiogene anche gravi dovrebbe permettere a commissari esperti in questa delicata materia, mediante la valutazione clinica, l’inquadramento temporale dell’insorgenza della sordità.

Purtroppo anche in ambito peritale civile, spesso, il medesimo problema si ripresenta: infatti, il consulente tecnico d’ufficio, per consuetudine, viene scelto dal giudice tra gli specialisti medico-legali che spesso non hanno le competenze e l’esperienza che solo uno specialista audio-fonologo dispone, causando gravi errori di sottovalutazione o ignorando la reale patologia.

La domanda per il riconoscimento della condizione di "Sordo" in base al D.M 5.2.1992, può essere presentata solo dopo il compimento del primo anno di vita, mentre non è fissato un **limite massimo** in quanto la norma non valuta la capacità lavorativa, ma la sussistenza della condizione di difficoltà uditiva per l'accertamento della condizione di "Sordo".

La **Legge 80, 9.3.2006 all'art. 6 comma 3** ha abrogato l'obbligo di verifica della condizione di "Sordo" al compimento del 18° anno di vita! Unica eccezione è il raro caso in cui il minore abbia ottenuto il riconoscimento di "Sordo" con una soglia inferiore a 75 dB HL..

Elenchiamo i benefici ottenibili dalla persona riconosciuta "Sordo":

- Indennità di comunicazione (legge n. 508, 21.11.1988 art. 4) erogata per 12 mensilità senza limiti di reddito, età, occupazione, non reversibile;
- Pensione mensile, denominata anche "*assegno mensile di assistenza per il sordo*" (maggioranne) così come definito dalla legge n. 381, 26.5.1970 art. 1, erogata per 13 mensilità solo al "Sordo" non occupato, con limite di reddito e cessazione al compimento del 65° anno (legge n. 33, 29.2.1980, art. 14 septies);
- Pensionamento anticipato per i lavoratori dichiarati "Sordi", gli invalidi a causa di guerra, lavoro e per servizio (art.80, comma 3, legge n. 388/2000) con invalidità superiore al 74% hanno diritto per ogni anno di servizio effettivamente svolto presso pubbliche amministrazioni o aziende private oppure cooperative, al beneficio di due mesi di contribuzione figurativa utile ai soli fini del diritto alla pensione e dell'anzianità contributiva: il limite massimo di contribuzione è di cinque anni.
- Fornitura e riparazione dell'apparecchio acustico (legge n. 118, 30.3.1971 e legge n. 833, 23.12.1978);
- Sistema di trasmissione IR o FM, nel periodo dell'età scolare (3-14 anni);
- Fornitura del D.T.S. (dispositivo telefonico per "sordo") attualmente sostituito da telefono smartphone in grado di connettersi alla rete internet, con il concetto di riconducibilità,
- Esenzione dal pagamento del canone Telecom per il telefono fisso, e offerte annuali da parte dei vari concessionari di telefonia mobile per l'utilizzo gratuito giornaliero di SMS;
- Promozione all'inserimento lavorativo (legge n. 68, 12.03.1999);
- Esenzione ticket sanitario (codice ID 23, deficit sensoriale congenito)
- Riconoscimento di una percentuale fissa di invalidità civile pari all'80%, ai fini lavorativi (D.M. 5.2.1992);
- Riconoscimento dello stato di "handicap" ed eventualmente di "handicap grave" in base all'articolo 3 comma 3 della legge n. 104, 2.2.1992.

## **LEGGE N. 118, 30.3.1971 NUOVE NORME IN FAVORE DEI MUTILATI E INVALIDI**

### **CIVILI.**

L'Art. 2, comma 2 pone la definizione di invalido civile “... **si considerano invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo... che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo (34%) o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età...**”

La valutazione da parte della Commissione Medica della percentuale di ridotta capacità lavorativa generica deve basarsi su tre criteri:

- entità della perdita anatomica o funzionale;
- possibilità o meno dell'applicazione di una protesi nel nostro caso un apparecchio acustico che garantisca in modo parziale o totale il ripristino funzionale di organi e apparati menomati;
- importanza rivestita dall'organo o dall'apparato interessati dal danno nell'attività lavorativa.

La tabella indicativa della percentuale d'invalidità per le minorazioni e le malattie invalidanti è stata pubblicata nel Decreto del Ministero della Sanità del 5.2.1992 (G.U. Supp. n. 47, 26.2.1992), fissando per la prima volta un metodo univoco per il calcolo della percentuale di invalidità!

La tabella n.1 viene utilizzata per il calcolo della percentuale d'invalidità civile conseguente ad ipoacusia, è ispirata al metodo AMA 1961 con semplificazione e rielaborazione (arrotondamenti per eccesso o per difetto), taratura audiometrica 1969, ISO 1975, adattato alla normativa italiana da Motta nel 1974 e rivisto dallo stesso Autore nel 1986.



**TABELLA DEI DEFICIT UDITIVI - PUNTEGGIO % DI INVALIDITA'**

ORECCHIO PEGGIORE ( somma delle perdite uditive in dB per le frequenze 500-1000-2000 Hz )	70-80	0														
	85-95	1	4,5													
	100-110	2	6	9												
	115-125	3	7	10	13,5											
	130-140	4,5	8	11	15	18										
	145-155	6	9	12	16	19	22,5									
	160-170	7	10	13,5	17	20	24	27								
	175-185	8	11	15	18	21	25	28	31,5							
	190-200	9	12	16	19	22,5	26	29	33	36						
	205-215	10	13,5	17	20	24	27	30	34	37	40,5					
	220-230	11	15	18	21	25	28	31,5	35	38	42	45				
	235-245	12	16	19	22,5	26	29	33	36	39	43	46	49,5			
	250-260	13,5	17	20	24	27	30	34	37	40,5	44	47	51	54		
265-275	15	18	21	25	28	31,5	35	38	42	45	48	52	55	58,5		
	70-80	85-95	100-110	115-125	130-140	145-155	160-170	175-185	190-200	205-215	220-230	235-245	250-260	265-275		

ORECCHIO MIGLIORE ( somma delle perdite uditive in dB per le frequenze 500-1000-2000 Hz )  
( Taratura audiometrica ANSI 1969, ISO 1975 ).

Tabella 1

Il D.M. 5.2.1992 richiede che la perdita uditiva debba essere valutata senza l'uso dell'apparecchio acustico; tuttavia, il decreto afferma che nel caso l'ipoacusia sia protesizzabile, cioè rientri nell'ambito di una perdita uditiva compresa tra 70 e 275 dB HL (somma dei valori di perdita alle frequenze 500-1000-2000 Hz), al valore percentuale calcolato con la tabella deve essere dedotto un **valore fisso di 9 punti** (D.M. Sanità 14.6.1994, G.U. n. 152, 1.7.1994).

Il valore critico di passaggio da un'ipoacusia "ben protesizzabile" ad una "difficilmente protesizzabile" è stato fissato uguale o maggiore a 275 dB HL.

Quando i valori percentuali tabellari vengono espressi da numeri decimali con frazioni di mezzo punto sarà a discrezione della Commissione concedere mezzo punto in più o meno.

In presenza di ipoacusia grave o profonda bilaterale con una perdita media di 90-95 dB per le frequenze 500-1000-2000 Hz, quando la somma dei decibel di perdita a queste frequenze, nell'orecchio migliore, risulta uguale o maggiore a 275 dB, la legge assegna un valore fisso di invalidità pari a 65%.

All'ipoacusia monolaterale totale è stata attribuita un'invalidità del 15%.

Nella tabella 2 sono riportati i valori percentuali fissi o variabili stabiliti dal D.M. del 5.2.1992 relativi alle lesioni dell'apparato uditivo e vestibolare.

<b>Codice</b>	<b>APPARATO Uditivo</b>	<b>MIN</b>	<b>MAX</b>	<b>FISSO</b>
4001	Acufeni permanenti o subcontinui di forte intensità e insorti da più di 3 anni	0	0	2
4002	Lesione dei due padiglioni auricolari che rende inapplicabile la protesi acustica quando necessaria	0	0	21
4003	Lesione di un padiglione auricolare che rende inapplicabile la protesi quando necessaria	0	0	13
4004	Perdita uditiva bilaterale superiore a 275 dB sull'orecchio migliore	0	0	65
4005	Perdita uditiva mono o bilaterale pari o inferiore a 275 dB (punteggio da 0 a 59 come da tabella All. 3)	0	59	
4006	Recruitment bilaterale strumentalmente accertato	0	0	5
4007	Soglia uditiva a forte pendenza bilaterale con differenza di soglia superiore a 40 dB fra due frequenze	0	0	5
4008	"Sordo" o sordità prelinguale da perdita uditiva grave bilaterale con evidenti fonologopatie audiogene	0	0	80
4009	Stenosi serrata irreversibile bilaterale del condotto uditivo esterno che rende inapplicabile la protesi acustica quando richiesta la protesizzazione per via aerea	0	0	16
4010	Stenosi serrata irreversibile monolaterale del condotto uditivo esterno che rende inapplicabile la protesi acustica quando richiesta la protesizzazione per via aerea	0	0	11
4012	Timpanopatia cronica bilaterale che rende inapplicabile la protesi acustica quando richiesta la protesizzazione per via aerea	0	0	30
4013	Timpanopatia cronica monolaterale che rende inapplicabile la protesi acustica quando richiesta la protesizzazione per via aerea	0	0	15
4201	Otite cronica bilaterale a timpano aperto con otorrea persistente	0	0	20
4202	Otite cronica monolaterale a timpano aperto con otorrea persistente	0	0	10
4203	Stenosi serrata irreversibile bilaterale del condotto uditivo esterno	0	0	11
4204	Stenosi serrata irreversibile monolaterale del	0	0	7

condotto uditivo esterno

<b>Codice</b>	<b>APPARATO VESTIBOLARE</b>	<b>MIN</b>	<b>MAX</b>	<b>FISSO</b>
4101	Sindrome vestibolare centrale	11	20	0
4102	Sindrome vestibolare deficitaria bilaterale	31	40	0
4103	Sindrome vestibolare deficitaria unilaterale ben compensata	0	0	6
4104	Sindrome vestibolare deficitaria unilaterale mal compensata	21	30	0
4105	Vertigine ben sistematizzata	1	10	0
4106	Vertigine di posizione e nistagmo di posizione (vertigine otolitica posizionale)	11	20	0
4107	Vertigini in grandi crisi parossistiche	31	40	0

Tabella 2

Nel caso i valori di soglia vengano espressi in dB SPL, come può avvenire nel referto dei potenziali evocati, questa unità di misura deve essere convertita in dB HL tramite la tabella di conversione riportata (Tab.3).

<b>Frequenza (Hz)</b>	<b>dB SPL</b>	<b>dB HL</b>
250	15	0
500	9	0
1000	3	0
2000	-3	0
4000	-4	0
8000	13	0

Tabella 3

Le Commissioni Mediche presenti su tutto il territorio nazionale presso le A.T.S o le A.S.S.T. nella valutazione percentuale dell'invalidità, riferita al danno funzionale permanente, rapportata alla **capacità lavorativa generica**, hanno la possibilità di variare al massimo di 5 punti la valutazione nel caso in cui vi sia anche incidenza sulle occupazioni confacenti alle attitudini del soggetto (capacità semispecifica) e sulla capacità lavorativa specifica.

La variazione può anche portare ad una riduzione, non maggiore di 5 punti, quando

l'infermità risulti non avere incidenza sulle capacità lavorativa semispecifica e specifica.

In caso di sopravvenuta ipoacusia il soggetto già riconosciuto invalido civile per altra patologia per fruire della fornitura protesica a carico del S.S.N. deve sottoporsi a una nuova visita da parte della Commissione Medica che redigerà un nuovo verbale di invalidità civile in cui sarà riportata anche la patologia "ipoacusia".

I benefici ottenibili dal cittadino affetto da ipoacusia riconosciuto invalido civile sono:

- Fornitura e riparazione gratuita dell'apparecchio acustico e sussidi (invalidità  $\geq 34\%$ );
- Promozione all'inserimento lavorativo (invalidità  $\geq 46\%$ ), (legge n. 68, 12.03.1999);
- Esenzione ticket purché riconosciuto con invalidità civile  $67\%$ , o affetto da sordità congenita (codice esenzione ID23, deficit sensoriale congenito).

## **II MINORE "IPOACUSICO"**

Poiché l'invalidità civile è correlata alla capacità lavorativa, il soggetto minore di anni 18 che presenta un deficit uditivo viene riconosciuto dalla Commissione Medica come *"Minore ipoacusico con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età"*, come previsto dall'art. 2, comma 2 legge n. 118, 30.3.1971.

Per i minori di anni 18 in età lavorativa, la determinazione della percentuale di invalidità civile sarà espressa per consentire il diritto all'iscrizione nelle liste speciali (16 anni), specificando *"percentuale di invalidità civile ai soli fini del collocamento al lavoro"*.

Sul verbale dovrà essere specificato dalla Commissione Medica se l'inserimento al lavoro debba realizzarsi lontano da pericoli, macchine semoventi, ecc.

Al compimento del diciottesimo anno gli interessati dovranno sottoporsi ad un nuovo accertamento, previa domanda degli stessi per ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile (Circolare Regione Lombardia 11.11.1998, n. 61).

Il minore ipoacusico ha diritto alla:

- Fornitura e riparazione gratuita dell'apparecchio acustico che può essere sostituito ogni qual volta lo specialista Audiologo o ORL ritenga necessario;
- Fornitura di sistemi di comunicazione IR o FM, dall'età scolare (3 anni).

Nella fascia d'età prescolare la Regione Lombardia ammette un contributo all'acquisto dell'apparecchiatura in base alla Legge R.L. n. 23 /1999;

- Indennità di frequenza nel caso sia documentata la frequenza presso centri di riabilitazione pubblici o convenzionati oppure la scuola, quando la perdita uditiva media per le frequenze 500-1000-2000 Hz. è pari o maggiore a 60 dB HL.

Ne hanno diritto anche i minori con perdita uditiva inferiore ai 60 dB purché siano riconosciuti in stato di handicap in base alla legge 104/1992.

L'indennità di frequenza viene corrisposta solo per i mesi di frequenza effettiva, il cui inizio va comunicato all'A.T.S. o A.S.S.T. di appartenenza, ogni nuovo anno scolastico o ad ogni periodo di riabilitazione;

- Indennità di comunicazione se dichiarato "sordo prelinguale";

- Esenzione dal pagamento del ticket in caso di:

a) sordità congenita (codice di esenzione ID23),

b) se di età compresa tra 0 e 6 anni, quando il reddito familiare non supera 36.151,98 € lordi annui (L. 724/1994 e 549/1995).

## **OSSERVAZIONI**

1) Nella definizione di invalido civile, nel nostro caso il soggetto affetto da deficit uditivo vi è il primo elemento di criticità: infatti, si parla di minorazione congenita e quindi di sordità preverbale, concetto che in sostanza si sovrappone a quello contenuto nella legge per il riconoscimento della condizione di "sordo" legge 381/70.

Quanto affermato crea confusione nelle famiglie e purtroppo anche nei membri delle

Commissioni per il riconoscimento della sordità. La richiesta per il riconoscimento della condizione di "Sordo" può essere inoltrata solo dopo il compimento dell'anno di età, ne consegue che essendo necessari interventi assistenziali nel periodo precedente l'anno di età deve essere richiesta l'applicazione della legge 118/71, inquadrando il minore come "minore ipoacusico con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età".

Ciò, vista l'attuale età di diagnosi che è compresa tra i 3 e 6 mesi crea un inutile impegno burocratico per l'amministrazione e difficoltà alle famiglie che sono costrette a presentare nel primo anno del bambino due differenti domande di riconoscimento alla A.T.S. o A.S.S.T.

2) Il valore di nove punti percentuali definito come "vantaggio" fornito dall'ipotetica *"applicazione di un apparecchio protesico che può garantire in modo totale o parziale il ripristino funzionale dell'apparato uditivo"* non trova alcun fondamento scientifico e ha solo lo scopo di evitare un numero eccessivo di soggetti da riconoscere!

Il vantaggio dovuto all'applicazione di un apparecchio acustico dipende da vari fattori: dal tipo di ipoacusia di quel soggetto, morfologia della soglia, sua entità, campo dinamico, tipo

di apparecchio acustico scelto, abilità dell'audioprotesista nell'eseguire il fitting protesico e non è detto che la sola applicazione dell'apparecchio acustico possa sempre e comunque garantire un vantaggio acustico.

Sarebbe meglio e certamente più serio che l'amministrazione modificasse eventualmente le percentuali di riconoscimento!

3) La valutazione audiometrica con la sola soglia tonale richiesta per il riconoscimento d'invalidità è semplice e riduttiva: infatti l'esame audiometrico tonale liminare determina solamente l'entità della perdita uditiva dal punto di vista quantitativo ma non qualitativo, tralasciando completamente i criteri della diagnosi audiologica che si basa sulla valutazione articolata e ponderata di almeno tre dati audiometrici:

- entità della perdita uditiva,
- ampiezza del campo dinamico,
- morfologia della curva di articolazione vocale.

La pendenza della curva audiometrica e la capacità di discriminazione vocale non vengono assolutamente considerate.

Ne consegue che spesso non vengono riconosciuti soggetti che presentano reali difficoltà comunicative e necessiterebbero dell'applicazione dell'apparecchio acustico.

4) La presenza del sintomo acufene è una condizione clinica molto frequente nella popolazione, nei soggetti attentamente studiati con un protocollo audiologico e viene valutato con un valore fisso infimo pari al 2%, non sempre applicato dalla commissione in base al fatto che è un sintomo soggettivo.

Attualmente lo studio del paziente acufenopatico è una procedura clinica consolidata con strumenti diagnostici, non obiettivi ma che permettono di quantizzarlo e valutare nel tempo le sue variazioni in maniera precisa.

5) Nell'elenco delle patologie riconosciute come causa d'invalidità civile rientrano patologie molto rare a cui viene applicato un punteggio fisso, ma altre patologie rare non vi rientrano, es. sindrome di Usher.

6) Le patologie vestibolari sono valutate con valori minimi e massimi.

Per il riconoscimento di tali patologie non sono richieste indagini cliniche specifiche, dando adito a interpretazioni variabili da commissione a commissione.

La storia clinica e i vari compensi instaurati o che si possono modificare anche in conseguenza a piccoli fattori patologici successivi non vengono minimamente valutati o considerati infimamente.

7) La figura del “**medico accompagnatore**” previsto dalla legge 295/1990 è del tutto sottovalutata. La sua presenza dovrebbe servire per chiarire ai commissari eventuali dubbi clinici e fornire elementi anamnestici, sostenendo con dati clinici oggettivi la posizione della persona che ha chiesto il riconoscimento.

Invece la Commissione non si rapporta con il medico accompagnatore né tantomeno comunica allo stesso il giudizio formulato.

Non vengono neppure verbalizzate le osservazioni fatte del medico accompagnatore elementi utili per i successivi livelli di valutazione INPS o per un eventuale ricorso civile.

### **RICORSO VERSO LA DECISIONE DELLA COMMISSIONE MEDICA**

Nel caso la decisione presa della Commissione Medica A.T.S o A.S.S.T non sia condivisa dall'interessato può essere inoltrato ricorso, in carta libera al Ministero del Tesoro entro 60 giorni dal ricevimento della raccomandata. Il Ministero, sentito il parere della Commissione Medica Superiore e d'Invalidità Civile costituita a Roma può comunicare il suo parere entro 180 giorni.

Nel caso non venga fornita alcuna risposta, **silenzio dissenso**, il ricorrente perde ogni diritto.

Per evitare ciò, in base alla Legge n. 295/1990 art. 1, comma 8 l'interessato dovrà tramite un proprio legale adire al giudice ordinario, pena la decadenza del diritto entro e non oltre sei mesi dalla data di ricevimento della comunicazione del provvedimento emanato in sede amministrativa.

Gli atti legali riguardanti i ricorsi al giudizio della Commissione sull'invalidità civile, cecità, “sordo”, e disabilità ai fini del collocamento obbligatorio al lavoro devono essere notificati anche al Ministero dell'Economia e a quello delle Finanze. La notifica va effettuata sia presso gli uffici dello Stato, ai sensi dell'art. 11 del regio decreto n. 1611, 30.10.1933, sia presso le competenti Direzioni Provinciali dei servizi vari del Ministero. Il Ministero dell'Economia e quello delle Finanze in base all'articolo n. 102 del codice di procedura civile, vengono unitamente coinvolti nel giudizio e possono essere difesi, oltre che dall'Avvocatura dello Stato dai funzionari del I.N.P.S..

### **MODALITÀ DI EROGAZIONE DELL'APPARECCHIO ACUSTICO E DEI AUSILI**

La richiesta per ottenere la prescrizione di un apparecchio acustico o di un sussidio deve essere effettuata dal medico di famiglia su ricettario regionale.

Il medico prescrittore deve essere necessariamente uno specialista competente per patologia (Audiologo, ORL), dipendente del S.S.N (rientrano in questa categoria gli specialisti ambulatoriali e i dipendenti di strutture specialistiche ospedaliere o universitarie convenzionate).

La prescrizione della protesi deve scaturire da un'attenta valutazione clinica del paziente e far parte integrante di un programma di prevenzione, riabilitazione e cura.

Per poter redigere la prescrizione dell'apparecchio acustico devono essere effettuati i seguenti test audiometrici:

- audiometria tonale liminare e sopraliminare;
- audiometria vocale per i maggiori di anni 18, qualora le condizioni del paziente lo permettano;
- esame impedenzometrico; l'esecuzione del Test di Metz sostituisce le prove di audiometria sopraliminare per la valutazione del recruitment. Quando non è possibile effettuare le prove di audiometria soggettiva, per la giovane età o per la scarsa collaborazione del paziente, queste possono essere sostituite dall'audiometria obiettiva a risposte evocate.

La prescrizione va effettuata sull'apposito modulo approntato dalla regione di appartenenza, sul quale il medico specialista deve annotare il presidio prescritto con il codice indicativo della classificazione ISO (art. 4 comma 3 punto B).

Allegato alla prescrizione deve essere steso il "piano terapeutico" .

La prescrizione con gli esami audiometrici, il programma terapeutico, un certificato di residenza in carta libera o autocertificazione, copia del verbale di invalidità, o della condizione di "sordo", vanno inoltrati all'Ufficio Invalidi Civili dell'A.S.L. di appartenenza per ottenere l'autorizzazione.

L'autorizzazione dovrà essere concessa entro 20 giorni dall'inoltro della richiesta.

L'ufficio A.S.L. che concede l'autorizzazione deve accertare lo stato di avente diritto del richiedente, la corrispondenza tra prescrizione medica e dispositivi codificati, il rispetto delle modalità di prescrizione e, in caso di rinnovo, il tempo intercorso prima della nuova fornitura.

La prescrizione degli ausili va effettuata seguendo il medesimo iter dell'apparecchio acustico; in questo caso non serve allegare l'esame audiometrico.

## **FORNITURA DELL'APPARECCHIO ACUSTICO O DELL'AUSILIO Uditivo**



La fornitura dell'apparecchio acustico e dell'ausilio avviene dopo l'autorizzazione dell'A.T.S. o A.S.S.T. all'azienda audioprotesica. Il preventivo, che di fatto continua ad essere redatto dall'Azienda audio protesica fornitrice, non è più richiesto dal nomenclatore tariffario in vigore.

Responsabilità dell'audioprotesista è la scelta della marca e modello dell'apparecchio acustici in base alla prescrizione del medico.

I termini di consegna del presidio sono previsti in 30 giorni lavorativi.

La garanzia ha la durata prevista dal contratto di fornitura e nel caso in oggetto, i tempi di garanzia sono specificati (elenco 3 allegato 2 del DM 332/99) in 12 mesi estesi per accordi regionali a 14 mesi.

L'audioprotesista che effettua la fornitura con spesa a carico del S.S.N. deve essere in possesso di diploma di laurea universitaria o titolo equipollente, come sancito dal Decreto Ministeriale 27.7.2000.

### **RIPARAZIONE DELL'APPARECCHIO ACUSTICO O DELL'AUSILIO Uditivo**

La riparazione dell'apparecchio acustico o del sussidio uditivo e la sostituzione delle chioccioline è a totale carico dell' A.T.S. o A.S.S.T nel caso l'apparecchio acustico non sia stata fornita con la procedura di riconducibilità (Circolare Regione Lombardia 27/SAM/1993/ Nomenclatore tariffario protesi 1993, Direttive integrative alla Circolare 140/91 per l'attuazione del DM 28.12.1992).

Lo specialista, quando effettua la richiesta di riparazione, dovrà compilare lo stesso modello 03 utilizzato per la prescrizione; in questo caso non è richiesta la stesura del piano riabilitativo.

È necessaria l'autorizzazione dell' A.T.S. o A.S.S.T di competenza; alla richiesta non deve essere allegato alcun documento o esame audiometrico.

Si ribadisce che la fornitura della protesi acustica attuata con la "riconducibilità", risulta di proprietà dell'invalido e conseguentemente le spese di riparazione non vengono più sostenute dall' A.T.S. o A.S.S.T., ma dall'invalido stesso.

### **RINNOVO O SOSTITUZIONE DELL'APPARECCHIO ACUSTICO O DELL'AUSILIO Uditivo**

La fornitura di un nuovo apparecchio acustico o dell'ausilio può essere richiesta quando:

- il suo uso risulta ancora necessario,

- siano trascorsi dalla precedente fornitura:
  - 5 anni per la protesi acustica,
  - 8 anni per il D.T.S.,
  - 8 anni per i sistemi di trasmissione del suono FM o IR.

I tempi minimi di rinnovo possono essere abbreviati sulla base di una dettagliata relazione del medico prescrittore, per particolari necessità terapeutiche o riabilitative o in caso di modifica dello stato psicofisico del paziente.

Per quanto riguarda il minore di 18 anni, la legge non fissa un periodo minimo per una nuova fornitura protesica in quanto: *“l'età evolutiva rende necessaria la sostituzione o la modifica del presidio con cadenze temporali variabili da soggetto a soggetto, previo controlli clinici previsti”*.

Il comma 3 dell'art. n. 7 dell'attuale Nomenclatore Tariffario stabilisce che in caso di:

- smarrimento,
- rottura accidentale della protesi,
- particolare usura,
- non convenienza economica della riparazione,
- impossibilità tecnica di riparazione,

potrà essere autorizzata la sostituzione a carico dall' A.T.S. o A.S.S.T **“una sola volta”** prima che siano trascorsi i tempi minimi di cui al comma 1, sulla base di una dichiarazione sottoscritta dall'invalido o da chi ne esercita la tutela.

## **COLLAUDO**

Il paziente, dopo aver ritirato l'apparecchio acustico ed effettuato l'adattamento dall'audioprotesista, entro 20 giorni dalla consegna dovrà presentarsi presso l'Unità Operativa dove lo specialista ha effettuato la prescrizione per il collaudo, in base all'art. 4, comma 10 del Nomenclatore Tariffario.

Lo specialista che effettua il collaudo deve sempre riportare, nell'apposito spazio del mod. 03, le matricole delle protesi che collauda oppure, nel caso non fosse possibile, i dati certi di identificazione del prodotto (marca e modello riportati nella scheda tecnica).

Il Nomenclatore Tariffario non specifica i criteri tecnici per effettuare il collaudo atto medico carico di responsabilità e risvolti sanzionabili in ambito civile e/o penale.

Lo specialista dell' A.T.S. o A.S.S.T firmando il collaudo, si fa garante presso la Pubblica Amministrazione del fatto che la protesi che è stata fornita sia efficiente in tutte le sue parti

che il modello scelto dall'audioprotesista rientrante nel gruppo prescritto sia indicato alla correzione di quel particolare deficit uditivo, attestando la "congruenza clinica e rispondenza tecnica del presidio ai termini dell'autorizzazione" (art. 4, comma 10, DM 332/99).

Qualora il collaudo non fornisca elementi certi di congruenza, il fornitore ha l'obbligo di apportare le opportune variazioni indicate dallo specialista (art. 4, comma 10, DM 332/99).

La struttura sanitaria che effettua il collaudo dovrà premurarsi di ritirare l'apposita copia del modulo di prescrizione e disporre l'archiviazione.

Se entro il termine di 20 giorni dalla consegna del presidio protesico l'azienda fornitrice non avrà ricevuto alcuna comunicazione, il collaudo si riterrà effettuato.

Al fine della decorrenza dei termini predetti, l'azienda fornitrice è tenuta a comunicare all'A.S.L. la data di consegna del presidio, entro tre giorni lavorativi.

## **SISTEMI DI TRASMISSIONE DEL SUONO BASATO SU RAGGI INFRAROSSI (IR) O ONDE ELETTROMAGNETICHE A MODULAZIONE DI FREQUENZA (FM)**

I sistemi di trasmissione del suono che utilizzano onde radio in modulazione di frequenza (FM) o raggi infrarossi per inviare direttamente alla protesi il messaggio sonoro raccolto da un microfono posto in prossimità dell'oratore, superano le difficoltà che solitamente il sordo incontra nel percepire un messaggio in un ambiente rumoroso o caratterizzato da cattiva acustica.

Queste apparecchiature possono essere prescritte per legge "esclusivamente ai bambini in età scolare che abbiano già superato la fase di adattamento protesico, attualmente l'età minima è stata portata a 3 anni.

I sistemi di comunicazione a distanza IR o FM possono essere prescritti ai minori ipoacusici o ai "sordi" seguendo un iter burocratico simile a quello indicato per l'apparecchio acustico.

## **I NUOVI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA**

In ambito sanitario la nozione di "**livelli essenziali di assistenza (LEA)**" è stata introdotta nella Costituzione Italiana dalla legge Costituzionale di riforma del titolo V, n.3 del 2001.

Nel novembre 2001, con DPCM sono stati stabiliti per la prima volta i LEA.

I nuovi LEA sono stati emanati dal D.P.C.M n.15, 12 gennaio 2017, pubblicato in Gazzetta ufficiale suppl. ord. serie speciale, N. 65, 18 marzo 2017: "**Definizione e aggiornamento**

***dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502”.***

Il decreto, lungamente atteso (16 anni per i LEA e circa 20 per il Nomenclatore tariffario), ha come oggetto le prestazioni e le cure garantite dal Servizio Sanitario Nazionale a tutti i cittadini, in via gratuita o dietro pagamenti di un ticket.

L'art.1 espone le finalità dei LEA: a) Prevenzione collettiva e sanità pubblica; b) Assistenza distrettuale; c) Assistenza ospedaliera.

Nel testo vengono introdotte centinaia di nuove prestazioni sanitarie e un certo numero di malattie rare prima non riconosciute.

L'impegno economico per lo stato è certamente notevole e sarà inizialmente finanziato con 800 milioni di euro stanziati nella legge finanziaria del 2016.

Vengono aggiornati il Nomenclatore della specialistica ambulatoriale fermo dal 2016, il Nomenclatore tariffario della protesica risalente al 1996, ed introdotte le prestazioni per la procreazione medicalmente assistita, la consulenza genetica, l'obbligo dello screening neonatale per la sordità, la cataratta congenita e l'ampliamento dello screening delle malattie metaboliche ereditarie. Al momento il nuovo nomenclatore tariffario non è stato ancora pubblicato

L'art. 3 del capo III, definisce le diverse aree di attività:

- a) assistenza sanitaria di base;
- b) emergenza sanitaria territoriale;
- c) assistenza farmaceutica;
- d) assistenza integrativa;
- e) assistenza specialistica ambulatoriale;
- f) assistenza protesica** (pag. 220- 221 del testo di legge);
- g) assistenza termale;
- h) assistenza sociosanitaria domiciliare e territoriale;
- i) assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale.

***“Il controllo dello sviluppo fisico, psichico e sensoriale del bambino e la ricerca di fattori di rischio, con particolare riguardo alla individuazione precoce dei sospetti handicap neuro-sensoriali e psichici..”*** è reso obbligatorio per i medici convenzionati dall'articolo 4, punto e.

Anche se non esplicitato in questi compiti sono comprese le valutazioni delle capacità uditive e comunicative dei cittadini afferenti al SSN.

Al punto *i* viene reso obbligatorio dell'esecuzione degli screening previsti dalla normativa nazionale e regionale.

L'assistenza protesica viene affrontata all'articolo 17 che prende in esame le varie problematiche relative a questo gravoso impegno per lo Stato: ***“l'erogazione di protesi, ortesi ed ausili tecnologici nell'ambito di un piano riabilitativo-assistenziale volto alla prevenzione, alla correzione o alla compensazione di menomazioni o disabilità funzionali conseguenti a patologie o lesioni, al potenziamento delle abilità residue, nonché alla promozione dell'autonomia dell'assistito”.***

L'allegato 5 contiene gli elenchi delle prestazioni e delle differenti tipologie di dispositivi erogabili.

I soggetti che hanno i requisiti per ottenere le prestazioni di assistenza protesica sono elencati all'art.18:

*“a) le persone con invalidità civile, di guerra e per servizio, le persone con cecità totale o parziale o ipovedenti gravi ai sensi della legge 3 aprile 2001, n. 138 e le persone sorde di cui all'art. 1, comma 2, della legge 12 marzo 1999, n. 68, in relazione alle menomazioni accertate dalle competenti commissioni mediche;*

*b) i minori di anni 18 che necessitano di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione di un'invalidità grave e permanente;*

*c) le persone di cui alla lettera a) affette da gravissime patologie evolutive o degenerative che hanno determinato menomazioni permanenti insorte in epoca successiva al riconoscimento dell'invalidità, in relazione alle medesime menomazioni, accertate dal medico specialista;*

*d) le persone che hanno presentato istanza di riconoscimento dell'invalidità cui siano state accertate, dalle competenti commissioni mediche, menomazioni che, singolarmente, per concorso o coesistenza, comportano una riduzione della capacità lavorativa superiore ad un terzo, in relazione alle suddette menomazioni risultanti dai verbali di cui all'art. 1, comma 7, della legge 15 ottobre 1990, n. 295;*

*e) le persone in attesa di accertamento dell'invalidità per i quali il medico specialista prescrittore attesti la necessità e urgenza di una protesi, di un'ortesi o di un ausilio per la tempestiva attivazione di un piano riabilitativo assistenziale, in relazione alle menomazioni certificate ai*

*fini del riconoscimento dell'invalidità;...”*

Segnaliamo che le categorie sia degli invalidi civili che quella dei sordi non vengono identificati con la specifica normativa di riferimento ma con leggi che rimandano alla normativa istitutiva:

- per l'invalido civile la legge n. 138, 3.4.2001 e non la **legge n. 118, 30.3.1971**
- per il sordo la legge 68, 12.3.1999 art.1, comma 2 e non la **legge n.381, 26.5.1970.**

Nel capitolo relativo al Ricovero ordinario per acuti (art. 38) è contenuto l'obbligo di effettuare su tutto il territorio nazionale **lo screening obbligatorio neonatale della sordità**, sanando l'attuale situazione dovuta alla regionalizzazione della sanità, dove specifiche leggi regionali sono state promulgate solo in 5 regioni (Toscana, Veneto, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia).

Il punto 2 riporta: *“Nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni cliniche, mediche e chirurgiche, ostetriche, farmaceutiche, strumentali e tecnologiche necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico, della terapia, inclusa la terapia del dolore e le cure palliative, o di specifici controlli clinici e strumentali; sono altresì garantite le prestazioni assistenziali al neonato, nonché le prestazioni necessarie e appropriate per la diagnosi precoce delle malattie congenite previste dalla normativa vigente e dalla buona pratica clinica, incluse quelle per la diagnosi precoce della sordità congenita e della cataratta congenita, nonché quelle per la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie individuate con decreto del Ministro della salute in attuazione dell'art. 1, comma 229, della legge 27 dicembre 2013, n. 147, nei limiti e con le modalità definite dallo stesso decreto..”*

Sottolineiamo la grande importanza di questi due obblighi che saranno i cardini per la reale prevenzione della sordità e cecità.

E' da osservare che l'obbligo di effettuare lo screening neonatale della sordità in tutto il territorio nazionale, al momento è solo un'importante affermazione di principio, infatti non è stata definita la metodologia, i criteri operativi e non sono state neppure definite le strutture e le modalità di organizzazione di questo grande progetto.

All'allegato n. 5, al punto 22.06 (ausili per l'udito) è contenuta un'importante modifica che allarga le possibilità di effettuare la prescrizione dell'apparecchio acustico.

La soglia che dà diritto alla prescrizione dell'apparecchio acustico è:

- per i maggiori di anni 18 il livello di perdita uditiva bilaterale rilevata senza protesi, è di **55 dB HL nell'orecchio migliore, calcolato come media delle frequenze 500-1000-2000-4000 Hz.**
- per i minori non è previsto un limite di riferimento.

Rimane il fatto che per ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile, per la sola sordità, la soglia essendo calcolata come media per le frequenze 500-1000-2000 Hz e deve essere compresa tra 60 e 70 dB HL.

Per quanto riguarda l'impianto cocleare alcuni codici sono stati modificati:

- la riparazione del processore ex cod. 21.45.18.003 è cambiato in 22.06.21.003, lo stesso codice viene utilizzato per la sostituzione del magnete
- è stato introdotto il dispositivo di controllo (controller) cod. 22.06.21.118.
- gli altri codici non sono stati modificati.

\* \* \* \* \*

**Giovanni Marzorati** - volete porre delle domande al prof. Ambrosetti?

**Laura Marega** - Io insegno nelle scuole superiori ed insegno diritto e da qualche anno mi occupo anche di legislazione socio-sanitaria, per cui mi sono ritrovata appieno con quello che lei diceva prima. Nelle mie classi quando chiedo: "chi è la persona sorda?", tutti dicono: "quella che usa la lingua dei segni". Quindi siamo lontani dal nuovo panorama della sordità che comprende tante situazioni fra di loro diversificate. Ma arriviamo al pomo della discordia, l'OMS ha stabilito livelli di sordità ben precisi, un conto è il recupero della sordità infantile, soprattutto quella neonatale, un conto è il recupero di una sordità adulta che oggi fortunatamente, grazie all'impianto cocleare, nella maggior parte dei casi viene superata con grande successo. C'è una forte contrapposizione nella definizione del sordo perché come definiamo la persona sorda? Teniamo conto dei parametri fissati dall'OMS? Dove andiamo a fissare il livello della perdita uditiva tenendo conto che c'è anche la forma di sordità centrale, come ha illustrato lei, prof. Ambrosetti? Quando abbiamo un bambino con sordità 55 decibel, sicuramente ha delle difficoltà di recupero e di inserimento maggiori di una persona che diventa sorda da adulta a 55 decibel. Nonostante questo le persone adulte che diventano completamente sorde e fanno l'impianto cocleare hanno anche loro diritto a tutti i benefici previsti invece per il sordo preverbale, o comunque entro il 12esimo anno di età, secondo la 381. Non possiamo dire che la persona sorda è solo quella che ha una perdita a 90 decibel, o superiore a questa, o cofotica. Ma siccome la coperta è corta, come facciamo ad assicurare al bambino che diventa sordo a 50 decibel, lo stesso percorso di riabilitazione se tante risorse poi devono essere convogliate anche

nei confronti dei sordi adulti con perdita 50 decibel? Spero di essere stata compresa perché siamo entrati molto nel tecnico.

**prof. Umberto Ambrosetti** - Per quello sono partito dicendo che va rivisto tutto, però le condizioni anche per un bambino con una sordità media, non è che sia abbandonato al suo destino; gli aiuti, la riabilitazione, la protesi e quant'altro, vengono forniti, il problema è che va rivisto radicalmente il concetto. Dobbiamo togliere quel "sordo", ex "sordomuto" e lo facciamo diventare sordo lieve, medio, grave, profondo, preverbale, post-verbale, si valuta l'entità delle performance valutative e si valuta anche la qualità del linguaggio. La valutazione deve essere più articolata, non numeri, abbiamo una persona, quindi tutto ciò va riportato nel bambino, nell'adolescente, nell'adulto. Useremo degli aiuti di entità diversa, per le diverse entità di difficoltà, ma tutto ciò al momento non è così. Speriamo in un futuro che, invece di litigare sui presidenti delle commissioni, i nostri politici si occupino di cose concrete visto che ce ne sono tantissime, e questa è una di quelle. Comunque il bambino impiantato precocemente ha un futuro oggi molto brillante, che è molto diverso dal bambino nato negli anni trenta o cinquanta o settanta, e l'impianto cocleare è efficace nell'adulto, che ne necessita, e anche lì non si va più a ragionare sull'entità della perdita uditiva, ma andiamo ad impiantare sordità medio e medio gravi, che hanno una comprensione verbale pari a zero. Quello sì che è un sordo, c'è il buco delle sordità centrali. La normativa non è performante.

**Giovanni Marzorati** - ci sono altre domande?

**intervento** – io volevo sapere una cosa: mi è sorto un dubbio mentre spiegava tante cose, io sono diventata sorda dopo i 18 anni e mi hanno accennato il discorso che cambiano i diritti in parte e anche le prestazioni, è vero?

**prof. Umberto Ambrosetti** - lei ha un diritto di "invalidità civile" e non di "sordo". Non voglio sapere il suo riconoscimento, ma se è diventata sorda dopo il 12esimo anno, ha diritto ad essere inquadrata come "invalido civile", quindi ha diritto all'apparecchio acustico, eventualmente ha diritto all'impianto cocleare, e mi auguro che non abbia necessità, e ha diritto ad avere la manutenzione e sostituzione ogni 6 anni.

**intervento** - io ho un impianto cocleare.

**prof. Umberto Ambrosetti** - quindi ha un diritto alla manutenzione dell'impianto cocleare, non ha diritto a pensioni e a null'altro.



**intervento** - infatti tutta la procedura di manutenzione la so, ma la storia degli “anni” salta.

**prof. Umberto Ambrosetti** - sono 6 anni, per disposizione personale.

**intervento** - a me avevano accennato 5 anni per Lecco.

**prof. Umberto Ambrosetti** - tutta la Lombardia, non solo per Lecco.

**intervento** - prima avevano detto che avevano un tot di impianti all'anno e oltre a quelli non andavano, quindi bisogna fare un secondo passo?

**prof. Umberto Ambrosetti** - no, se il suo impianto cocleare dopo 6 anni è obsoleto, può essere sostituito, prima non può essere sostituito. Se l'impianto cocleare si distrugge perché va sotto un treno, per esempio, viene fornito uno in sostituzione con una procedura un po' delicata, in funzione della sensibilità del funzionario dell'ASL, perché hanno pochi soldi e hanno paura a muoversi.

**intervento** – okay, grazie.

**Giovanni Marzorati** - ci sono altre domande per il professore?

**Anna Malgesini** - rispetto alla gravità della legge 104, la stessa commissione utilizza proprio parametri diversi, non si può proprio fare niente?

**prof. Umberto Ambrosetti** - no, perché per esempio, come dicevo prima con l'esempio del quadro, per me lei è bellissima, per un altro è bruttissima, e la questione è finita lì, funziona così.

**Anna Malgesini** - Ci sono errori fatti dalla commissione quando ci sono delle pratiche, bisogna sempre fare ricorso legale?

**prof. Umberto Ambrosetti** - Sì, con i ricorsi legali e con i rimborsi che non avvengono perché dopo il giudice fa a metà tra il danneggiato e l'INPS, e 5-6 mila euro vanno via tra una cosa e l'altra, e vanno via 4 anni della propria esistenza arrabbiati!

**Giovanni Marzorati** – Ci sono altri interventi per il prof. Ambrosetti?

Se non ci sono altri interventi, faccio io una domanda. Il prossimo convegno dell'associazione avrà come titolo “35 di AFA, progettando il futuro”. Con il quadro da lei delineato, l'AFA su cosa dovrebbe puntare in questa complessità?

**prof. Umberto Ambrosetti** - L'AFA è una delle associazioni di famiglie che io ammiro e con cui sono in sintonia, ci sono altre associazioni di famiglie che vedono la cosa in modo diverso. Il mio auspicio sarebbe che un domani si federassero tutte, e non andare uno da una parte e un altro dall'altra parte e tutti sono disgregati. Negli anni in cui voi avete

fondato l'AFA eravamo tutti giovani, i bambini erano piccoli, adesso le condizioni sociali sono cambiate; le leggi sono sgangherate ma tutto sommato molto meglio di allora. Bisogna dare nuovo vigore alle associazioni, come ha detto la presidente all'inizio: c'è tanto da fare perché c'è da andare a rompere le scatole e le "tasche" ai politici che vivono sui nostri voti e che devono rispondere alle necessità di queste categorie, non essere solo ospitali perché fa tanto chic. La lingua dei segni, di cui abbiamo parlato prima, è una moda, difatti i suoi studenti dicono che il sordo è quello che utilizza la lingua dei segni, siamo tornati indietro all'ottocento, ci siamo persi tutta la riabilitazione, ci siamo persi tutti, i giovani sanno veramente poco! io ho avuto il piacere di avere nella mia struttura uno che ha fatto una settimana di stage, è rimasto folgorato e ha detto: "forse farò l'audioprotesista da grande perché è proprio bello qua". I nipoti sono disorientati per colpa probabilmente di questa società discutibile.

**Giovanni Marzorati** – bene, se non vi sono altre richieste di intervento, congediamo, ringraziando il prof. Umberto Ambrosetti che ha esigenze di rientro.

**prof. Umberto Ambrosetti** – grazie a voi.

**Giovanni Marzorati** - Adesso la parola alla dott.ssa Chiara Panzeri, che ci presenterà la divisione operativa dei servizi e quindi può anche essere che ci rappresenti una realtà così meno incongrua tra quella che è la norma a cui l'azienda, il suo servizio, fa riferimento e quello che nell'operatività viene comunque realizzato; sappiamo che i servizi a volte sono creativi e riescono a trasformare brutte norme in buoni servizi e quindi l'ascoltiamo con attenzione, grazie.

## **La declinazione dei diritti nel territorio: i servizi attivi nel lecchese**

**Dott.ssa Chiara Panzeri**

**Azienda Speciale Rete Salute – Merate**

**dott.ssa Chiara Panzeri** - Buonasera a tutti, io sono una assistente sociale, mi sono approcciata al mondo della disabilità sensoriale da tre anni, prima per me la disabilità sensoriale era un mondo oscuro che non pensavo neanche che esistesse o che avesse le sfumature che ho scoperto. Mi sono approcciata alla disabilità perché l'azienda per cui lavoro è stata incaricata di portare avanti il servizio disabili sensoriali, un servizio che a

livello provinciale copre l'intera provincia del territorio di Lecco e si occupa sia di sordità ma anche di persone cieche o ipovedenti. Quindi la disabilità sensoriale per me è all'interno di questi due estremi. Il servizio per cui io svolgo parte del mio lavoro è variegato. Nella mia presentazione vi illustrerò il terreno su cui nasce il servizio e poi andremo a capire cosa fa a livello operativo. La disabilità sensoriale è stata una materia di competenza delle province fin dagli anni '30 e con questa dicitura venivano incaricati gli enti territoriali di provvedere all'assistenza delle persone cieche o sordomute, come erano state definite ai tempi. Che cosa si intendeva, però, per "assistenza" a queste persone? L'assistenza era in realtà il ricovero in strutture speciali, in istituti, perché queste strutture rieducassero le persone affette da queste patologie, quindi definite "ciechi" o "sordomuti". Questa norma aveva un carattere molto perentorio, cioè diceva che per le persone affette da queste patologie l'unico tipo di assistenza di cui avevano diritto era la rieducazione ed attraverso strutture specializzate; avendo affidato questa competenza alle province, ogni territorio si è arrangiato per quello che poteva fare perché questa norma non dava delle indicazioni precise. Negli anni successivi, però, sono stati introdotti dei cambiamenti anche a livello normativo e legislativo in ambiti diversi, dall'istruzione alla sanità, che hanno cercato e poi definito delle peculiarità di questo tipo di assistenza che andasse oltre il ricovero in istituto. Le aree più importanti sono legate alla legislazione scolastica in due dispositivi, sia rispetto all'inserimento che rispetto all'integrazione. L'inserimento e l'integrazione sono concetti che noi ora diamo per scontati, ma fino a non molto tempo fa non era proprio così nel senso che nel '71 la legge nazionale stabilì che le persone cieche o sorde venissero accolte nelle classi, nelle scuole normali, quindi non in istituti speciali in cui c'era soltanto questo tipo di disabilità, ma le persone sorde o cieche potevano fare ingresso nella scuola di tutti. Nel '77 invece è scattata un'altra protezione che era quella dell'obbligo scolastico, l'inserimento nelle scuole dell'obbligo e il diritto ad avere un insegnante di sostegno. Rispetto al cambiamento e all'evoluzione che vi sto descrivendo, negli anni '90 sono state introdotte delle importanti riforme a livello amministrativo, quindi a livello delle leggi del funzionamento dello stato. Questa legge del '90 ha abrogato definitivamente il regio decreto del 1934 affidando ai comuni la competenza sull'assistenza alle persone sorde e cieche. Questa cosa l'ho scritta in slide con grande perplessità perché voleva dire, l'affidare le competenze ai comuni, affidarsi ad un ginepraio perché il

comune strutturato, il comune grosso, il comune ricco, poteva venire incontro ai bisogni delle persone in maniera ampia e ricca, il comune piccolo, il comune povero dal punto di vista delle risorse, si aveva il dubbio che non avrebbe potuto offrire quello di cui le persone avessero avuto bisogno. Nel '93 una legge ha ribaltato nuovamente questa competenza e l'ha affidata alle province perché attuassero gli interventi direttamente o convenzionandosi o affidando questi interventi direttamente ai comuni. L'altro aspetto importante è l'introduzione della legge 104 che affronta tutta l'area molto ampia della disabilità, com'è stato detto, andando a definire quali sono i diritti, sia a livello fiscale, sia a livello scolastico, sia a livello di assistenza, sia a livello di prestazioni, sia a livello di esenzioni sanitarie, ma la cosa che ho voluto sottolineare in questa slide è il diritto all'istruzione dall'asilo nido fino all'università anche delle persone che sono riconosciute "disabili". Questo perché la cultura è cambiata: il contesto sociale e culturale si è arricchito e l'inserimento all'interno della scuola è stato visto come l'elemento educativo fondante e maggiormente tutelante per queste persone, in grado di offrire le possibilità per integrarsi nel contesto culturale in cui le persone vivono la loro vita. Quindi non è l'istituto il contesto di vita di una persona, ma il contesto di vita di una persona disabile, o non disabile, è la realtà, quindi per un bambino la scuola, la famiglia e il lavoro, e non deve esserci una segregazione. La legge 104 è andata ad affidare ai territori i compiti di realizzazione di una serie di interventi in favore dei bambini, qui stiamo parlando soprattutto degli alunni inseriti nelle scuole. Rispetto all'assistenza c'è stato un altro grande cambiamento relativo soprattutto alle competenze sull'assistenza sociale. La riforma del titolo V della Costituzione è andata ad affidare alle Regioni la competenza legata ai servizi sociali. La legge 328/2000, che è la legge di riforma del sistema degli interventi dei servizi sociali, è andata, dopo più di 100 anni, a riformare una legge del 1890 che era la legge che fino a quel tempo aveva definito il contesto degli interventi dei servizi alla persona. Le Regioni, con la legge 328, hanno un ruolo, sì, di competenza legislativa sulla materia sociale, ma poi sono i comuni che hanno il compito di realizzare questi interventi. Quindi la Regione stabilisce i criteri generali legislativi, il contesto, la cornice di riferimento, ma poi sono i comuni (a cui vengono date le risorse dagli enti superiori) a realizzare la rete dei servizi alla persona a livello territoriale e questi servizi alla persona si realizzano attraverso accordi che i comuni prendono non soltanto con le scuole ma con tutta la filiera dei servizi

alla persona, che sono le ASL - o ATS, come sono state rinominate adesso - le scuole, le province, le regioni e tutti i soggetti del terzo settore che sono parte attiva della rete sociale. La materia sulla disabilità sensoriale è stata riaffidata alle Province ed anche attualmente ogni Provincia se la gioca un po' in base a quello che ha, quindi vediamo anche nel contesto lombardo molte diversità nel modo in cui il servizio disabili sensoriali realizza degli interventi. Questo perché? Ogni provincia decide come utilizzare le risorse economiche di cui dispone. Cos'è successo nella Provincia di Lecco? La Provincia di Lecco ha sottoscritto questi famosi accordi ed è parte attiva nella realizzazione dei piani di zona che sono gli strumenti programmatori dei territori in materia di politiche sociali, quindi la provincia di Lecco sottoscrive questi accordi con i vari soggetti del terzo settore e dal 2001 ha delegato all'ASL l'integrazione scolastica dei disabili sensoriali. Quindi l'ASL ha assunto un ruolo di erogazione diretta delle prestazioni e nel 2010 si è fatta proprio un regolamento che stabiliva, in termini concreti e pratici, chi e che cosa veniva offerto. Questo regolamento è appunto del 2010. Nell'articolo 2, nella parte introduttiva, viene definito il servizio, vengono fatti i riferimenti normativi e viene data una definizione chiara e precisa di quelli che sono i destinatari delle prestazioni; l'articolo 2 dice "i disabili sensoriali residenti nei comuni e nella provincia di Lecco, non vedenti ed ipovedenti, con visus non superiore a 2/10 pur con correzione, o non udenti o ipoacusici con perdita uditiva superiore a 60 decibel, in entrambe le orecchie, pur corretta da protesi acustica"..., il contesto sanitario era abbastanza dibattuto ma il concetto è chiaro. Quindi i disabili che possono accedere al servizio disabili sensoriali devono fare riferimento a questa definizione. Viene garantito un supporto educativo scolastico o domiciliare svolto tramite personale qualificato; veniva garantito, quando le risorse lo permettevano, l'inserimento presso le strutture residenziali e diurne per favorire la frequenza di corsi di studio di formazione professionale. Questa cosa attualmente non viene fatta, un po' perché i bambini vengono inseriti nelle scuole, in seconda battuta perché le risorse non lo permettono. Viene garantita la concessione di strumentazione specifica per le attività didattiche, tutte quelle prestazioni che non vengono fornite gratuitamente dal servizio sanitario nazionale perché non previste. Viene garantita la concessione di contributi alle famiglie o alle associazioni a titolo di rimborso fino ad un massimo del 70% per l'avvenuto acquisto di libri in braille, le fotocopie ingrandite o le pile per gli apparecchi acustici dei

bambini. Come funziona il servizio? Innanzitutto deve esserci una segnalazione che può arrivare da più fonti, da tutti quei soggetti che sanno dell'esistenza, conoscono la presenza di un disabile sensoriale, la famiglia stessa, la scuola, il comune o altri enti pubblici o privati: può essere il servizio di audiologia, quindi l'ospedale piuttosto che un servizio ambulatoriale sanitario. Il compito del servizio è la stesura di un progetto individualizzato attraverso una équipe multiprofessionale. Il servizio di cui faccio parte vede la presenza fissa di una équipe formata da un assistente sociale, da tre pedagogiste, e per la logopedia ci affidiamo ai servizi ambulatoriali delle strutture sanitarie. L'equipe fa una valutazione e una rilevazione del bisogno, attiva l'istruttoria per le pratiche individuali, definisce delle proposte d'intervento, tiene e mantiene e sollecita i rapporti con i servizi specialistici ed adotta questi progetti d'intervento, che per la maggior parte dei casi si tratta di interventi di tipo educativo con i bambini e le famiglie. Quindi nel 2010 la Provincia di Lecco, titolare della competenza sulla disabilità, l'assistenza ai disabili sensoriali, aveva delegato l'ASL; nel 2014 questa delega scade, l'ASL non si rende più disponibile a prolungare la delega e il servizio viene affidato a un altro soggetto della rete dei servizi alla persona che è l'azienda speciale Rete Salute di Merate, che è una azienda per i servizi alla persona che opera ed eroga servizi soprattutto nell'ambito del Meratese, nella parte bassa della provincia quindi; essendo però un ente con competenze di programmazione a livello territoriale, è stata scelta dalla provincia per occuparsi a livello provinciale di questa specificità sensoriale. Quando c'è stato il passaggio da un ente all'altro, dalla ASL alla azienda speciale Rete Salute, abbiamo mantenuto il servizio così come era, senza introdurre dei cambiamenti sostanziali, anche perché questo passaggio è avvenuto a gennaio, ad anno scolastico iniziato, quindi era impossibile anche mettere dei cambiamenti importanti. Il contesto attuale è formato da: una assistente sociale, da tre pedagogiste e una tiflogoga, e 23-50 educatrici professionali presso la sede della provincia. Di cosa ci occupiamo? Per quanto riguarda la sordità, i soggetti sordi audiolesi in carico sono 53 di cui 37 seguiti con interventi di assistenza educativa scolastica domiciliare, tutti i bambini hanno la consulenza pedagogica, altri bambini o altre situazioni beneficiano della sola consulenza a livello pedagogico. I nostri bambini e ragazzi sono distribuiti in vari ordini di scuole, dal nido fino alle università, con grande soddisfazione per i percorsi che stanno svolgendo. Prima i bambini seguiti approcciavano al servizio dalla scuola primaria,

negli ultimi anni stiamo osservando una segnalazione di bambini anche molto piccoli, e questa cosa è positiva perché vuole dire che si cominciano a costruire dei percorsi d'integrazione fin dalla prima età, vuoi perché i servizi specialisti spingono molto affinché i bambini, anche molto piccoli, vengano inseriti in contesti di socializzazione, di relazione con i pari, contesti di normalità, come può essere un nido, o una scuola dell'infanzia, vuoi perché la diagnosi è sempre più precoce. Gli interventi sono quelli che avevo detto prima, quindi sono andata a specificarli:

- l'assistenza educativa scolastica attraverso la predisposizione del progetto educativo individualizzato finalizzato all'integrazione dell'alunno nel contesto scolastico;
- l'assistenza educativa domiciliare finalizzata ad un supporto alle famiglie nello sviluppo delle autonomie dei ragazzi e della comunicazione. All'assistenza domiciliare si affianca quella scolastica soprattutto dove si rileva il bisogno di un supporto al di fuori della scuola, che punta più sull'aspetto educativo;
- la consulenza psicopedagogica, un compito importante che svolgono le pedagogiste che sono operative concretamente nei contesti di vita dei ragazzi, è un servizio a cui ci si rivolge ma poi è un servizio che arriva e viene nei contesti di vita delle famiglie.

Il servizio fa un importante lavoro di raccordo operativo con i servizi sanitari, riabilitativi, scolastici, occupazionali, sociali, a cui le famiglie si rivolgono e quindi c'è una presa in carico globale e non settoriale, ma si cerca di creare un progetto il più possibile allargato e condiviso su vari fronti. Questo perché viene fatta una osservazione e poi vengono fatti questi progetti che hanno un monitoraggio attivo nel reale contesto di vita relazionale dei ragazzi, viene assicurata la fornitura di materiale adeguato per assicurare le pari opportunità a livello didattico e quello che possiamo fare anche nella promozione delle realtà associative del territorio. In questa slide ho messo le sfide a cui il servizio ed i servizi dei territori sono chiamati a rispondere, che in questo momento rileviamo. La sfida che vediamo è quella rispetto all'inserimento nel mondo del lavoro affinché i corsi formativi siano reali aperture al lavoro, quindi la formazione non sia un percorso che inizia e finisce e poi ci laviamo le mani, ma la formazione è il ponte attraverso cui i ragazzi passano affinché poi arrivino nel mondo del lavoro e trovino lì la

loro realizzazione e continuino il loro percorso di crescita. Come fare questo? Attraverso un adeguato orientamento scolastico, la promozione dell'alternanza scuola-lavoro, esperienze anche pre-lavorative facilitate dalla scuola, e la cosa che stiamo sperimentando negli ultimi anni è un accompagnamento all'iscrizione e all'approccio all'ufficio collocamento disabili della provincia di Lecco che spesso viene visto come un servizio freddo e a volte inaccessibile. Per evitare questa situazione stiamo investendo sul raccordo tra i vari servizi che, appunto, accompagnano i ragazzi, quindi per evitare che si sentano dimessi da un servizio e poi ricominciamo tutto daccapo con un altro, perdendo tempo, e caricandoli magari di aspettative che poi vengono disattese: questo è il compito che stiamo cercando di fare, su cui stiamo oggi investendo. L'altra sfida è quella della sensibilizzazione dei territori rispetto alle caratteristiche della disabilità uditiva: ci stiamo accorgendo che mancano alle volte la sensibilità e la conoscenza adeguata di quello che è il mondo di una persona sorda, comunque con limitate capacità uditive, sia nella scuola ma anche nei contesti di vita dei ragazzi a livello proprio culturale, quindi la sfida che il servizio si pone è quella di sensibilizzare, anche attraverso momenti di condivisione, gli insegnanti e gli operatori delle varie strutture, rispetto ai bisogni, capacità e risorse delle persone affette da sordità.

L'altra sfida, un po' più complicata, è rispetto alla promozione di attività ricreative per il tempo libero soprattutto dei ragazzi adolescenti. Un numero abbastanza importante di ragazzi che seguiamo, soprattutto dell'età dai 10 anni in avanti, notiamo essere molto chiusi, molto isolati nei loro contesti di vita, quindi difficilmente si avvicinano ai contesti relazionali di normalità, come può essere l'oratorio o l'attività sportiva, diciamo, e questo impoverisce molto soprattutto il contesto culturale e territoriale, ma anche le possibilità di crescita dei ragazzi e delle famiglie. Quindi su questa cosa ci crediamo, ma stiamo vedendo molte difficoltà, molte fatiche, però ci proviamo, anche le educatrici sono chiamate nei loro interventi domiciliari ad accompagnare i ragazzi fuori di casa, fuori dai contesti formativi, per fare esperienze di vita normali, com'è loro diritto che sia. Io ho concluso, grazie.

**Giovanni Marzorati** - ringrazio la dott.ssa Chiara Panzeri che, come previsto, ha lanciato delle sfide molto interessanti e ha dato un quadro della situazione di servizi che in questo caso nel Meratese sembrano essere molto attenti a quelle che sono più prospettive e



quindi con un impegno che non è solo quello che la norma impone, ma che va oltre, in una logica di sviluppo e di pensiero, alla dimensione culturale.

Se vi sono domande per la dott.ssa Panzeri, possiamo concederci 10 minuti di tempo.

**Anna Malgesini** - mi è sembrato molto importante il discorso del rapporto con il mondo del lavoro che oggi è davvero difficilissimo. Forse la realtà di Lecco è leggermente migliore di quella di Como, dove noi abbiamo grandi difficoltà ad inserire i ragazzi nel mondo del lavoro. Mi sembra interessante questo rapporto che avete, vorrei che lo chiarisse di più, con il SIL, con l'ufficio di collocamento. Credo che la provincia di Lecco da questo punto di vista offra un servizio migliore, noi da questo punto di vista a Como siamo molto indietro, c'è molto da fare e vediamo pochi risultati. Non so quanti inserimenti effettivamente si riescono a fare, da noi è quasi impossibile.

**dott.ssa Chiara Panzeri** - è un tentativo che stiamo facendo da un anno e mezzo, questa cosa si è potuta realizzare perché la competenza anche sugli inserimenti lavorativi dei disabili è sempre in capo alla Provincia ed abbiamo avuto la fortuna, quando il servizio è passato all'Azienda, perché abbiamo chiesto che l'Ufficio Disabili Sensoriali fosse collocato fisicamente all'interno della Provincia di Lecco, quindi insieme a tutti gli altri uffici (che si occupano dalla caccia e pesca all'inserimento lavorativo dei disabili...). Abbiamo condiviso molto banalmente un corridoio, visto che eravamo proprio vicini, e questa cosa ha permesso anche la sensibilizzazione da parte nostra nei confronti dei responsabili delle varie aree, rispetto a quello che è il servizio, quindi cos'è la disabilità sensoriale e quali sono i bisogni dei nostri ragazzi. A furia di vederci, di sentirci, di chiedere, di bussare alle porte, siamo riusciti ad ottenere questa cosa che è minima. Banalmente io alla fine di ogni anno scolastico segnalo ai referenti del collocamento i nominativi dei ragazzi che hanno concluso il ciclo dei 5 anni, piuttosto che la formazione professionale. Io accompagno le famiglie, nel momento in cui hanno bisogno, a formalizzare l'iscrizione, quindi a livello di pratiche formali, con il rinnovo dell'invalidità, con il perfezionamento dell'iscrizione al collocamento, ma questi ragazzi hanno una segnalazione in più, come se avessero un piccolo asterisco da parte quando arrivano nella lunga graduatoria delle persone candidate al collocamento mirato. Hanno un tutoraggio, hanno un'unica persona di riferimento, un tutor, che segue loro insieme a tutti gli altri. Il riferimento principale che interloquisce anche con il servizio, quindi nel momento in cui io faccio la segnalazione do

la disponibilità sia mia, che delle pedagogiste che conosce i ragazzi, di dare l'indicazione dei percorsi fatti, per esempio se un ragazzo ha fatto un tirocinio partiamo da lì e non da zero, partiamo dalle competenze che già sappiamo che i ragazzi hanno. Per quanto riguarda i risultati, a volte questi ci sono soprattutto per i ragazzi che abbiamo seguito dall'inizio fino alla fine del percorso scolastico, quindi con un accompagnamento massiccio nei primi anni di scuola, poi via via un po' più blando anche per rispondere alle necessità di autonomia dei ragazzi che diventano grandi, ma mantenendo un presidio sui loro percorsi di vita. Troviamo delle difficoltà maggiori nel momento in cui la disabilità si associa ad altre problematiche, quindi se c'è un deficit cognitivo, allora il passaggio è un po' più complesso, più difficile e deve essere più curato, quindi i risultati non sono immediati, abbiamo l'attivazione dei tirocini formativi che sono importanti soprattutto per i ragazzi che alla fine del percorso di scuola dell'obbligo non si trovano a casa a girare per le agenzie, bussando alle porte e trovandosele il più delle volte sbattute in faccia. Questa cosa è molto importante ed è un tentativo che stiamo facendo.

**Giovanni Marzorati** - Se non ci sono altre domande, ne faccio io una ulteriore: in termini al bilanciamento tra le domande di presa in carico da parte dei cittadini del meratese, e quelle che sono le reali capacità di risposta da parte del servizio, anche in termini di efficacia, lei parlava di alcuni servizi da poco avviati, quindi magari la difficoltà di avere dei risultati già quantificabili, ci può dare qualche indicazione?

**dott.ssa Chiara Panzeri** - Le segnalazioni che riceviamo vengono il più delle volte soddisfatte anche perché viene fatta una valutazione per singolo caso, quindi viene fatto proprio un progetto individualizzato. E' brutto dirlo: ma non siamo tutti uguali, quindi le risorse che vengono assegnate sono calibrate e misurate al centesimo sul progetto individuale della persona. Io ho il doppio occhio, nel senso che vedo la realtà del servizio disabili sensoriali, i progetti educativi che riusciamo a realizzare, e gli interventi educativi garantiti alla disabilità normale, non specifica, da parte dei comuni. Il servizio disabili sensoriali ha, a livello qualitativo, qualcosa in più, per come lo vedo realizzato sul nostro territorio, ha un accompagnamento pedagogico che è fondamentale e rende prezioso il nostro intervento. Quindi dal punto di vista di ricchezza siamo fortunati, il servizio risponde ai bisogni, anche con numeri importanti, la provincia ci ha sempre sostenuto fino a ora, poi non sapremo cosa succederà.

**Giovanni Marzorati** Grazie, dott.ssa Panzeri. Ringrazio l'Istituto che ci ha ospitato mettendoci a disposizione la sala e la strumentazione, grazie a tutti voi e buona serata.