



## **DISEGNO DI LEGGE**

**d'iniziativa del senatore COSTA**

**COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 15 MAGGIO 2008**

Norme per il riconoscimento della sordocecità quale disabilità unica

ONOREVOLI SENATORI. – Il presente disegno di legge si pone l'obiettivo del riconoscimento della sordocecità quale disabilità unica e specifica, diversa dalla semplice somma di cecità e sordità, così come previsto dalla «Dichiarazione scritta sui diritti delle persone sordocieche», approvata il 12 aprile 2004 dal Parlamento europeo, che è già stata recepita da vari Paesi nelle rispettive legislazioni.

La sordocecità è infatti la combinazione di una minorazione visiva e uditiva (totale o parziale), che non consente di svolgere appieno le «normali» funzioni della vita quotidiana. Nella maggioranza dei casi le persone sordocieche non presentano una perdita totale della vista e dell'udito, ma conservano un residuo visivo e/o uditivo.

La popolazione sordocieca è molto eterogenea perché diverse sono le cause e diverso può essere il momento della vita in cui si diventa sordociechi. Questi aspetti incidono profondamente sulle condizioni di ogni singola persona, sui suoi bisogni e, quindi, sul tipo di servizio e di intervento da attivare.

La rosolia, contratta dalla madre nei primi mesi di gravidanza, è stata una delle principali cause di sordocecità congenita fino a qualche anno fa. Oggi le cause sono più eterogenee, quali sindromi rare (ad esempio, la sindrome di Charge) e prematurità. In questi casi, oltre alla disabilità sensoriale combinata, si possono aggiungere altre minorazioni, quali severo ritardo mentale ed evolutivo, problemi motori e comportamentali.

La sindrome di Usher è invece la causa prevalente per chi nasce sordo e perde successivamente la vista, mentre i processi degenerativi legati alla vecchiaia sono le principali cause per chi diventa sordocieco nel

corso della vita. L'attuale andamento demografico, che vede un aumento dell'età media delle persone e quindi un numero crescente di anziani, fa sì che anche all'interno della popolazione sordocieca vi sia un incremento di questo gruppo di soggetti.

Da ricerche condotte in alcuni Paesi europei sono emersi i seguenti dati:

a) il 14 per cento delle persone sordocieche nasce con questa disabilità o lo diventa nei primissimi anni di vita;

b) il 35 per cento nasce sordo e perde la vista nel corso della vita;

c) il 6 per cento nasce cieco e perde l'udito nel corso della vita;

d) il 45 per cento diventa sordocieco nel corso della vita o in età anziana.

Va sottolineato che questa popolazione presenta un elevato rischio di isolamento per la sua «dispersione territoriale» (essendo un gruppo minoritario), ma soprattutto perché la doppia minorazione sensoriale pone serie difficoltà nella comunicazione, nell'accesso alle informazioni, nella mobilità e nell'autonomia e, quando è associata ad altri *deficit* (ad esempio ritardo mentale), determina anche problematiche comportamentali e nell'apprendimento.

Ad oggi ancora non si dispone in Italia di dati organici e completi sui disabili e sui loro bisogni. I Ministeri competenti in materia, da ultimo, il Ministero della solidarietà sociale, hanno cercato negli ultimi anni di superare tale carenza assegnando all'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) il compito di «costituire un insieme coordinato e integrato di fonti statistiche sulla disabilità (Progetto sistema di informazione statistica sulla disabilità)

che consenta di fare programmazione sulla base di dati completi e affidabili».

Tali ricerche hanno stimato che le persone con disabilità nel nostro Paese sono circa 2.800.000 e hanno evidenziato che:

a) le difficoltà nella sfera della comunicazione (quali l'incapacità di vedere, sentire o parlare) coinvolgono circa l'1 per cento della popolazione di sei anni e più di età;

b) le persone cieche totali o parziali risultano essere circa 352.000, le persone con problemi dell'udito più o meno gravi circa 877.000 ed i sordi prelinguali circa 92.000;

c) il 33 per cento delle persone con disabilità è portatore di almeno due disabilità contemporaneamente fra disabilità nelle funzioni, disabilità nel movimento e disabilità sensoriali.

Questi dati però non forniscono informazioni sulla popolazione sordocieca e non permettono una stima attendibile proprio perché tale disabilità non è riconosciuta formalmente come, per esempio, lo sono la cecità e la sordità.

L'obiettivo del riconoscimento della sordocieca è stato posto nel nostro Paese fin dal 1964, quando grazie all'impegno fattivo di una persona sordocieca è stata fondata un'Associazione specifica, la Lega del Filo d'Oro-ONLUS, con lo scopo di affermare i diritti delle persone sordocieche e di fornire loro supporti adeguati.

Lo Stato ha voluto riconoscere l'Associazione come ente morale nel 1967 (decreto del Presidente della Repubblica 19 maggio 1967, n. 516).

Negli ultimi anni, inoltre, è stata inserita questa specificità anche all'interno della legislazione italiana e, pertanto, nel decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285, recante il nuovo codice della strada, all'articolo 191, comma 3, come modificato dal decreto-legge 20 giugno 2002, n. 121, convertito, con modificazioni, dalla legge 1° agosto 2002, n. 168, si stabilisce che: «I conducenti devono fermarsi quando una persona invalida (...)

munita di bastone bianco-rosso in caso di persona sordo-cieca (...) attraversa la carreggiata o si accinge ad attraversarla (...)».

Il presente disegno di legge, come enunciato all'articolo 1, si prefigge quindi di riconoscere la sordocieca quale disabilità specifica, secondo le indicazioni contenute nella citata «Dichiarazione scritta» approvata dal Parlamento europeo, colmando così un vuoto legislativo e rispondendo alle aspettative di quanti si sono in questi anni attivati anche nel nostro Paese per tale obiettivo. Il riconoscimento è la condizione essenziale affinché questa popolazione possa essere identificata e possano essere raccolti dati e informazioni utili per programmare servizi e interventi adeguati.

All'articolo 2 si definiscono le caratteristiche che identificano tale disabilità, mettendo in evidenza i tratti comuni che caratterizzano questa popolazione (combinazione della minorazione visiva e uditiva, parziale o totale; problematiche relative alla comunicazione, all'accesso alle informazioni e alla mobilità), ma anche evidenziando come al suo interno sussistono differenze per causa e momento di insorgenza della minorazione combinata.

L'articolo 3 stabilisce quanto già contenuto in una circolare del Ministero della salute - Dipartimento della prevenzione e della comunicazione del 27 settembre 2004, con la quale è data indicazione agli assessorati alla sanità delle regioni e delle province autonome «di semplificare le modalità di accertamento delle disabilità dei soggetti con sordocieca da parte delle commissioni medico legali delle Aziende ASL, nel senso di sottoporre a visita una sola volta, sulla base della documentazione clinica presentata, prevedendo in un'unica seduta la presenza di entrambi gli specialisti (oculista e otorinolaringoiatra)». Come evidenziato nella circolare suddetta, tale procedura non solo tutela il diritto dei cittadini a ricevere un servizio efficace ed efficiente, ma rappresenta anche una modalità più adeguata in termini di rapporto

costi-benefici per il Servizio sanitario nazionale.

La legge 8 novembre 2000, n. 328, all'articolo 24, delegava il Governo per il riordino degli emolumenti derivanti da invalidità civile, cecità e sordomutismo. Poiché tale provvedimento non è stato adottato, l'articolo 4 del presente disegno di legge stabilisce che le persone sordocieche mantengono i benefici economici, previdenziali, assistenziali e per l'inserimento al lavoro previsti dalla normativa vigente in materia.

All'articolo 5 si sottolinea l'importanza, in particolare per le persone sordocieche, di definire e realizzare a livello locale progetti individualizzati, ai sensi di quanto previsto dall'articolo 14 della legge n. 328 del 2000, che tengano conto della specificità della loro minorazione e della necessità di una loro piena integrazione, così come stabilito nella ricordata «Dichiarazione scritta» del Parlamento europeo.

Infine, l'articolo 6 stabilisce l'entrata in vigore immediata della legge.

**DISEGNO DI LEGGE**  

---

## Art. 1.

1. La presente legge è finalizzata al riconoscimento della sordocecità come disabilità specifica unica, distinta dalla somma delle disabilità della sordità e della cecità che la compongono, sulla base degli indirizzi contenuti nella «Dichiarazione scritta sui diritti delle persone sordocieche» del Parlamento europeo, del 12 aprile 2004.

## Art. 2.

1. Ai fini di cui all'articolo 1, si definiscono sordocieche le persone affette da minorazione totale o parziale combinata della vista e dell'udito, sia congenita sia acquisita, che comporta difficoltà nell'autonomia personale, nell'orientamento e nella mobilità, nonché nell'accesso all'informazione e alla comunicazione.

## Art. 3.

1. L'accertamento della sordocecità, come definita ai sensi dell'articolo 2 della presente legge, è effettuato dall'azienda sanitaria locale competente per territorio mediante la commissione medica di cui all'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che procede alla valutazione della disabilità multipla. Tale valutazione deve essere fatta sulla base della documentazione clinica presentata alla medesima commissione e deve prevedere che il disabile sia sottoposto a visita una sola volta, prevedendo in un'unica seduta la presenza di entrambi gli specialisti oculista e otorino audiologo.

2. Al comma 1 dell'articolo 6 del decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, convertito, con modificazioni, dalla legge 9 marzo 2006, n. 80, dopo le parole: «la sordità,» sono inserite le seguenti: «la sordocecità,».

#### Art. 4.

1. Ai soggetti affetti da sordocecità si applicano i benefici economici, previdenziali, assistenziali e per l'inserimento al lavoro previsti dalla legislazione vigente in materia di sordità, cecità e invalidità civile.

#### Art. 5.

1. I progetti individuali previsti dall'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, rivolti alle persone disabili per le quali è stata accertata, ai sensi dell'articolo 3 della presente legge, la condizione di sordocecità, devono tenere conto delle misure di sostegno specifico necessarie per la loro integrazione sociale.

#### Art. 6.

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.



