

N. 3417

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori DANIELE GALDI, PAGANO, LO
CURZIO, D’ALESSANDRO PRISCO, PILONI, BRUNO GANERI,
PIERONI, SALVATO, BOSI, CASTELLANI Carla e CAMERINI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA L’8 LUGLIO 1998

—————

Norme su diagnosi precoce e abilitazione linguistica orale
precoce per la sordità preverbale

—————

ONOREVOLI SENATORI. - Per poter parlare della soluzione dei problemi connessi con la minorazione uditiva infantile, congenita o acquisita prima che il bambino abbia imparato a parlare, appaiono opportune alcune precisazioni preliminari di carattere generale.

Un evento, morboso o accidentale, che non è stato possibile evitare con l'opportuna prevenzione e i cui effetti non è stato possibile rimuovere con gli adeguati interventi terapeutici e riabilitativi, determina una minorazione permanente (fisica, psichica o sensoriale, che sia) che a sua volta può dare luogo ad una disabilità. Solo quando questa disabilità è confrontata con le necessità performative, personali o sociali, essa può tradursi in quello svantaggio che la frettolosa superficialità del linguaggio dei nostri giorni definisce *handicap*.

È, pertanto, evidente come non tutte le minorazioni comportino necessariamente un *handicap*. In presenza, ad esempio, di una sordità preverbale lieve o media, la diagnosi precoce, l'altrettanto precoce protesizzazione, accompagnata da un periodo di terapia logopedica per la correzione di eventuali dislalie, consentiranno al bambino audioleso di acquisire perfettamente la capacità d'ascolto e il linguaggio verbale, facendogli dimenticare o quasi di avere una minorazione sensoriale permanente. Proprio come l'applicazione di lenti correttive adeguate fa dimenticare, nella maggioranza dei casi, al bambino di essere miope.

È necessario, tuttavia, ricordare che residui uditivi anche importanti, se non stimolati precocemente, tendono a ridursi fino a scomparire. È così che tanti bambini ipoacusici, ancora non moltissimi anni fa avviati alla scuola speciale o, peggio, ricoverati in istituto, diventavano sordomuti.

Diverso è il caso quando ci si trova di fronte, ad una sordità preverbale grave o profonda. La diversità, tuttavia, attiene al grado di recupero dello svantaggio, al livello performativo raggiungibile, insomma alle possibilità di successo nel superamento dell'*handicap*, non certo al modo o ai mezzi per affrontare la difficoltà.

Inoltre, i continui progressi scientifici nella tecnologia protesica e negli interventi di impianto cocleare consentono miglioramenti costanti nel recupero dei bambini anche più gravemente sordi.

A tale proposito, però, è indispensabile ricordare alcune «verità» troppo spesso trascurate o male interpretate.

Secondo le statistiche europee, ogni 1000 nati, da 1 a 1,5 presentano una lesione uditiva (lieve, media, grave o profonda) congenita o acquisita in età preverbale.

Di questi audiolesi, dal 30 al 32 per cento presentano turbe associate. Sembra ragionevole attendersi che questi abbiano maggiori difficoltà di comunicazione dei sordi puri.

Oltre il 70 per cento di questo audiolesi nascono da genitori udenti. Sembra ragionevole attendersi che questi ultimi desiderino che i loro figli imparino a parlare il prima e il meglio possibile.

In Italia, all'anno nascono o diventano in età preverbale sordi profondi 150 bambini, sparsi su tutto il territorio nazionale.

La sordità preverbale grave o profonda ha un enorme influenza non solo sullo sviluppo del linguaggio del bambino ma in generale sulle sue capacità e sulle sue prestazioni cognitive e di apprendimento e sulla sua stessa personalità. Ciò giustifica tutti gli sforzi atti ad assicurare, prima, la prevenzione, poi la precocità della dia-

gnosi, dell'adeguata protesizzazione e dell'intervento logopedico abilitativo.

L'esperienza universalmente consolidata, infatti, dimostra che:

l'inizio dell'intervento logopedico abilitativo nella fascia di età da zero a tre anni permette di conseguire un certo livello di risultati (quali che essi siano, in relazione al grado di gravità della condizione iniziale);

l'inizio di tale intervento tra i tre e i sei anni consentirà di raggiungere un livello che, a parità di condizioni, potrebbe essere non trascurabilmente inferiore al primo;

sarebbe irrimediabilmente preclusa la possibilità di ottenere i risultati di tali interventi precoci se l'intervento stesso dovesse iniziare dopo i sei anni. Vale a dire che l'intervento logopedico sarebbe irreparabilmente tardivo.

Da tutto quanto sopra esposto conseguono due considerazioni capitali:

il numero relativamente esiguo e la diffusione sull'intero territorio nazionale dei bambini sordi profondi che ogni anno possono presentarsi ai servizi riabilitativi, da un lato rende più che agevole dedicare, da parte del Servizio sanitario nazionale, l'impegno finanziario necessario al massimo recupero delle loro potenzialità, dall'altro lato rende obbligatoria un'offerta capillare sull'intero territorio nazionale di servizi riabilitativi adeguati anche per il trattamento di questi bambini (non essendo più neanche ipotizzabile un ritorno alla loro segregazione in scuole speciali o peggio alla loro istituzionalizzazione);

la correttezza della diagnosi, la precocità e l'adeguatezza della protesizzazione, la precocità e l'efficienza dell'intervento lo-

gopedico, a partire dai primissimi mesi di vita, sono determinanti per il grado di successo dell'integrazione sociale.

Il disegno di legge si propone di assicurare ai nati sordi o divenuti sordi prima di aver imparato a parlare la precocità degli interventi diagnostici, abilitativi, riabilitativi e di integrazione scolastica che consentano loro la migliore autonomia nella comunicazione e la piena integrazione nella società civile: le regioni hanno il dovere di provvedere in tal senso (articolo 1).

L'articolo 2 si occupa del contenuto della normativa regionale, per cui le regioni dovranno prevedere lo *screening* audiologico neonatale a tutti i neonati e, in particolare, in tutti i casi di rischio di sordità, nonchè l'informazione precoce dei genitori interessati sui trattamenti logopedici per l'abilitazione e l'educazione linguistica esistenti; si dovranno inoltre garantire il funzionamento di strutture accreditate per l'erogazione di questi trattamenti, secondo *standard* quantitativi e qualitativi stabiliti con decreto del Ministero della sanità, nonchè fornire un'adeguata assistenza protesica collegata all'intervento logopedico e, qualora sia ritenuto necessario, la possibilità per il bambino sordo di apprendere il linguaggio mimico gestuale.

Relazioni annuali sono previste da parte delle regioni al Ministro della sanità e da quest'ultimo al Parlamento per verificare l'attuazione della legge ed avanzare proposte migliorative (articolo 3).

L'articolo 4, infine, stabilisce che le maggiori spese derivanti dall'attuazione della legge siano finanziate a carico del Fondo sanitario nazionale.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Compiti delle regioni)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le regioni emanano norme per garantire precoci interventi diagnostici, abilitativi, riabilitativi e di integrazione scolastica per tutti i bambini nati o divenuti sordi in modo che:

a) essi imparino, per quanto possibile, a parlare con gli stessi tempi dei loro coetanei normoudenti;

b) acquistino autonomia nella comunicazione;

c) raggiungano una piena integrazione sociale ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Art. 2.

(Contenuto della normativa regionale)

1. Le regioni, nell'emanazione delle norme di cui all'articolo 1:

a) predispongono, ove non lo abbiano ancora effettuato, i servizi per la consulenza genetica e la diagnosi prenatale e precoce per prevenire le malattie genetiche, causa di *handicap*, come già previsto dall'articolo 6 della legge 5 febbraio 1992, n. 104;

b) assicurano che tutti i neonati e in particolare i figli nati da persone che presentino il rischio di generare figli sordi, per fattori genetici o dovuti a malattie, vengano sottoposti ad immediati accertamenti audiologici;

c) prevedono che ai genitori di bambini sordi venga fornita un'informazione immediata sugli impedimenti causati dalla sordità all'apprendimento spontaneo del linguaggio orale e sulla necessità e sulle modalità dell'abilitazione e dell'educazione

linguistica orale precoce indicando i servizi specializzati operanti nell'Azienda sanitaria locale o presso strutture più vicine ai soggetti interessati;

d) garantiscono il funzionamento di strutture accreditate per l'erogazione di trattamenti logopedici adatte per l'abilitazione e l'educazione linguistica orale fin dai primi mesi di vita dei bambini, secondo *standard* quantitativi e qualitativi stabiliti con decreto del Ministero della sanità, da emanarsi entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge;

e) stabiliscono che venga erogata l'assistenza protesica in stretto collegamento con gli interventi logopedici in coerenza col progetto riabilitativo e la necessità del singolo utente;

f) garantiscono la possibilità per il bambino sordo, su richiesta della famiglia e una volta esperiti gli interventi logopedici e protesici per l'abilitazione linguistica orale precoce, di apprendere il linguaggio mimico gestuale.

Art. 3.

(Relazione sull'attuazione della legge)

1. Entro il 31 gennaio di ogni anno ciascuna regione invia una relazione sullo stato di attuazione della presente legge nel proprio territorio al Ministro della sanità.

2. Contestualmente alla discussione del Piano sanitario nazionale, il Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per la solidarietà sociale, invia al Parlamento una relazione sullo stato di attuazione della presente legge integrata da proprie proposte per migliorare gli interventi previsti.

Art. 4.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge si provvede mediante ricorso alle assegnazioni ordinarie del Fondo sanitario nazionale.

