

- Modifica della normativa vigente riguardante il rinnovo delle **Patenti speciali di guida autoveicoli e Patente Nautica**.

- sviluppo di progetti e servizi specifici dedicati agli alunni sordi e utilizzo di software e nuove tecnologie per l'integrazione; incremento delle ore di assistenza alla comunicazione e formazione specifica per il corpo docente e di sostegno; servizi di assistenza in ambito universitario e post-universitario agli studenti sordi.

- Tutela della salute e presa in carico della persona sorda, del nucleo familiare e delle sue esigenze. Pronto soccorso accessibile, personale medico e paramedico preparato a dare una corretta informazione e comunicare con le persone sorde.

- Diagnosi precoce e corretto iter informativo informazione sulle opportunità educative e (ri)abilitative disponibili.

Anche quest'anno, in uno scenario non semplice da gestire, la Dirigenza ha optato per adottare linee d'azione politiche e istituzionali pragmatiche volte **da un lato a proseguire nel processo di risanamento economico e miglioramento gestionale interno** avviato sin dal suo insediamento; **dall'altro nell'operare per il perseguimento delle attività istituzionali** rivolte alle persone sorde e alle loro famiglie nonché alle Istituzioni e alla società tutta al fine di migliorare sempre più l'integrazione sociale e innalzare contestualmente il livello della qualità della vita dei sordi in Italia. Questa seconda attività si è concretizzata da un lato nel **coordinamento delle attività delle sedi periferiche**, dall'altro **nella promozione di attività di diretta emanazione della Sede Centrale**.

Il Consiglio Direttivo ha lavorato intensamente, supportato da dipendenti, collaboratori e consulenti della Sede Centrale per migliorare la gestione interna e garantire una crescita dell'Associazione e un miglioramento costanti, anche in scenari così difficili. Il 2013 è stato dedicato al rafforzamento degli strumenti di gestione interna e visibilità esterna, e alla realizzazione di nuove iniziative volte a:

- migliorare costantemente la struttura, la gestione, di comunicazione e coordinamento interno dell'ENS a livello centrale e locale;
- realizzare servizi e consolidare gli esistenti;
- rafforzare l'immagine dell'ENS in termini di visibilità esterna;
- promuovere iniziative legislative per la tutela dei diritti delle persone sorde;
- promuovere campagne di sensibilizzazione a livello istituzionale;
- informare i soci, le loro famiglie, gli operatori del settore, sfruttando le potenzialità delle nuove tecnologie, in merito a tutte le iniziative e fornendo un canale

privilegiato di accesso alle informazioni che riguardano in modo diretto o indiretto la categoria.

Tali azioni sono state portate avanti con l'intento di non rivestire mai un ruolo passivo, attuando un'opera costante e continua di sensibilizzazione delle Istituzioni, delle forze politiche, del mondo aziendale, Terzo Settore e dell'opinione pubblica per migliorare giorno per giorno la vita delle persone sorde; dall'altro creare servizi laddove sono carenti, andando a rafforzare una progettazione positiva che porti a colmare lacune istituzionali sulla base della decennale esperienza e *know how* dell'ENS.

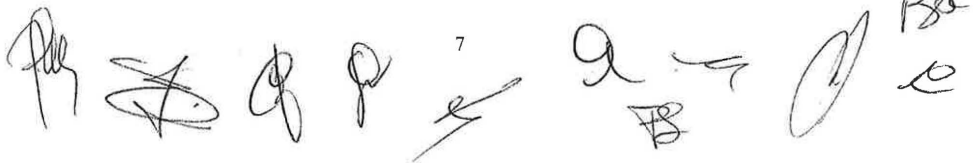
Le attività nel corso dell'anno sono state numerose, quale proseguimento di azioni e progetti avviati nell'anno precedente, o iniziative nate a seguito delle linee programmatiche approvate dall'Assemblea Nazionale, o quale collaborazione con Enti, Associazioni, Istituti a proposte progettuali nate in corso d'anno.

Di seguito riportiamo le linee principali d'azione che hanno guidato le attività dell'ENS a livello nazionale, unitamente a una selezione di eventi e progetti di iniziativa locale, in sinergia con le nuove modalità di redazione del bilancio comprensivo delle relazioni morali e finanziarie delle sedi territoriali.

RAPPORTI ISTITUZIONALI E PERCORSI CONDIVISI

Nel corso dell'anno l'ENS ha mantenuto un'attenzione costante al contesto socio-politico, la cui instabilità ha una forte influenza sul perseguimento di tutte le attività istituzionali, a livello centrale e periferico, sulla rete di relazioni e di interlocutori istituzionali che necessariamente deve essere ricreata a ogni mutamento di scenario politico. E il recente cambio di Governo ha reso necessario riconnettere il tessuto delle relazioni socio-istituzionali con Sottosegretari, Dirigenti, Ministri, una attività onerosa ma fondamentale nel mantenere alta l'attenzione sulle istanze e le rivendicazioni della categoria.

Presidente, Consiglio Direttivo e Segretario Nazionale hanno sin da subito preso contatti istituzionali con le forze politiche elette nel 2013 per il rinnovo dei due rami del Parlamento a seguito dello scioglimento anticipato delle Camere avvenuto nel mese di dicembre 2012. Contestualmente alle elezioni politiche per il rinnovo del Parlamento, i cittadini di Lombardia, Molise e Lazio sono stati chiamati al voto anche per il rinnovo anticipato dei consigli regionali e l'elezione diretta del Presidente della regione, e le sedi ENS sul territorio hanno tempestivamente allacciato rapporti istituzionali e prospettato esigenze, proposte e rivendicazioni a favore della categoria.



Costante è stata l'opera di monitoraggio dei provvedimenti e norme che possano avere qualche ricaduta sulle persone disabili, anche in qualità di membro della **FAND**, così da intervenire se necessario per presentare tempestive proposte di modifica di atti legislativi che vadano a minare le basi dei principi conquistati negli anni a favore delle persone con disabilità. L'ENS è intervenuto infatti per monitorare e scongiurare, con le altre Associazioni, l'inserimento nella **Legge di stabilità 2014** di provvedimenti che intendevano porre le indennità in correlazione con il reddito, laddove questa viene erogata al solo titolo della minorazione. Sono circolate diverse informazioni e bozze non ufficiali dei testi della cosiddetta Legge di Stabilità 2014, il disegno di legge contenente le disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato, nonché in merito al testo riguardante il bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2014 e il bilancio pluriennale per il triennio 2014-2016. L'ENS ha provveduto ad eseguire un accurato monitoraggio delle diverse versioni del disegno di legge prima della sua approvazione e ha preso diretti contatti con la Presidenza del Consiglio dei Ministri. Obiettivo era appunto appurare che le ipotesi presenti nella prima bozza in discussione in Consiglio dei Ministri fossero scongiurate, ovvero che si eliminasse l'inserimento di determinati limiti di reddito per l'indennità di accompagnamento, oltre a eventuali misure analoghe che potessero ledere i diritti delle persone con disabilità.

Gli allarmi poi sono rientrati e le richieste delle Associazioni sono state ascoltate ma è rimasta alta la preoccupazione dell'ENS per gli esigui finanziamenti a favore del Fondo per le non autosufficienze e per quello delle Politiche Sociali, oltre alla possibilità che vengano operati tagli e riduzioni concernenti le spese sanitarie, la loro deducibilità e altre eventuali misure penalizzanti.

Sempre in ambito FAND è stata posta attenzione al regolamento sulla ridefinizione dei procedimenti relativi agli esoneri parziali dagli obblighi occupazionali di cui alla legge n. 68/99.

Al riguardo il 14 gennaio 2013, si è svolto un incontro con la Sottosegretaria al Lavoro, Prof.ssa M. Cecilia Guerra, alla quale sono state manifestate alcune osservazioni in merito agli abusi perpetrati dalle Aziende nel tentativo di non assumere i disabili e quindi è stata proposta la necessità di operare potenziamento dell'attività di controllo per assicurare l'ingresso dei disabili nel mondo del lavoro.

La FAND inoltre, in prossimità delle elezioni politiche, ha predisposto un documento programmatico che è stato inviato a tutti i leader dei partiti politici,

contenente le rivendicazioni e aspettative di tutte le categorie di disabili facenti parte della FAND.

Ad aprile si è tenuto un importante incontro a cui hanno partecipato la FAND, la FISH e le rappresentanze sindacali di UIL, CGIL e UGL per discutere delle problematiche connesse al limite di reddito per le pensioni di invalidità al 100% al fine di scongiurare l'intenzione del Governo, ai fini della concessione della pensione d'invalidità, di computare nel limite di reddito non solo quello dell'avente diritto, ma anche quello del coniuge.

Tra le altre iniziative la FAND, come ogni anno, ha organizzato altresì il "FAND DAY", che si è svolto il 15 maggio presso l'Auditorium INAIL di Roma, avente il titolo "Politiche per i disabili al bivio", proposte e richieste delle Associazioni della disabilità per scongiurare i crescenti rischi di esclusione sociale. Un incontro di proposta e di confronto per discutere insieme le esigenze e le possibili soluzioni, per affrontare le crescenti difficoltà vissute dai disabili in questi tempi di recessione economica e crisi del Welfare. Anche l'ENS in questo contesto ha voluto sottolineare alcune problematiche urgenti su cui occorre intervenire in maniera risolutiva.

Il 5 e 6 luglio la FAND ha partecipato a Bologna alla quarta Conferenza Nazionale sulla Disabilità, un momento importante di confronto e di sintesi, che è stato incentrato sui contenuti e sulle modalità per rendere concreto il primo Programma di azione approvato dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità del Ministero del Welfare.

Di seguito le richieste avanzate dalle associazioni, sintetizzate in una lettera inviata ai parlamentari:

- Inserimento lavorativo, attraverso politiche di formazione professionale e incentivi per le assunzioni;
- Sostegno scolastico, con particolare attenzione al riconoscimento della Lingua dei Segni italiana e ai bisogni dei ragazzi con disabilità sensoriale e intellettiva attraverso l'assistenza specialistica con personale qualificato;
- Sostegno economico alle famiglie e incremento delle prestazioni economiche per le persone disabili e invalide per servizio;
- Potenziamento e ottimizzazione dei servizi e revisione delle tabelle di invalidità, nonché riconsiderazione del grado di menomazione indennizzabile per i lavoratori infortunati;
- Riforma del nomenclatore tariffario in quanto il DTS e il *Comunicatore Simbolico*

risultano essere ormai dispositivi di comunicazione obsoleti e non più in linea con i moderni strumenti tecnologici dotati di sistema iOS/Android;

- Rimborso Protesi acustiche: lo Stato prevede rimborsi per impianti cocleari e protesi analogiche mentre per quelle digitali sono previsti solo parzialmente, si è richiesto di colmare tale lacuna;

- Patente di guida autoveicoli e Patenti nautiche: la richiesta dell'ENS è quella di elevare, da 5 a 10 anni la scadenza del rinnovo delle Patenti Speciali, esclusivamente per i sordi, in considerazione della specifica problematica che non riguarda l'integrità fisica ma quella sensoriale dell'individuo e quella di rivedere gli obblighi molto stringenti per l'ottenimento della Patente Nautica;

- Nuove Tabelle Invalidità: l'ENS, in riferimento alle nuove tabelle indicative delle percentuali d'invalidità per le menomazioni e le malattie debilitanti, avendo riscontrato anomalie laddove si fa riferimento alla capacità lavorativa generica e specifica, ne ha chiesto la cancellazione. Per quanto riguarda le problematiche specifiche legate alla sordità, cui attualmente è attribuita la percentuale d'invalidità dell'80%, manca totalmente il riferimento ai bambini/adulti che si sottopongono ad impianti cocleari, i quali sono e rimangono comunque persone sorde;

- Piena rappresentanza delle associazioni di categoria nelle istituzioni di riferimento;

Altra importante attività su cui la FAND ha dedicato particolare attenzione, ha riguardato la riforma dell'ISEE, prevista dall'art. 5 della legge n. 214/2011, che ha visto il realizzarsi di diversi incontri tra il Governo e le Parti sociali allo scopo di rendere più concrete le finalità di maggiore equità e selettività dell'indicatore della situazione economica equivalente. A tal proposito la FAND ha chiesto al Governo che nella stesura definitiva del Decreto ISEE tenga conto delle valutazioni espresse in diverse occasioni, nel senso che le prestazioni concesse ai disabili al solo titolo della minorazione non devono essere incluse nel concetto di reddito disponibile.

In ultimo, verso la fine dell'anno, la FAND si è dedicata al Disegno di Legge di "Stabilità" di cui alla legge n. 14 del 24/2/2012, proponendo un emendamento relativo alla pensione anticipata per i lavoratori disabili gravi e loro familiari, che sarebbero penalizzati in quanto non contemplati dal conteggio i permessi mensili di cui all'art.33 della Legge 104/92 e i periodi contributivi di cui alla legge n. 388/2000. Tale emendamento è stato acquisito, ma non approvato per motivi di indisponibilità economica.

Queste le principali attività portate avanti dalla FAND, ma in seno alla Federazione ci si è occupati altresì di questioni riguardanti la scuola, i trasporti ecc., partecipando e promuovendo incontri con le Istituzioni al fine di raggiungere obiettivi a beneficio di tutte le categorie di disabili.

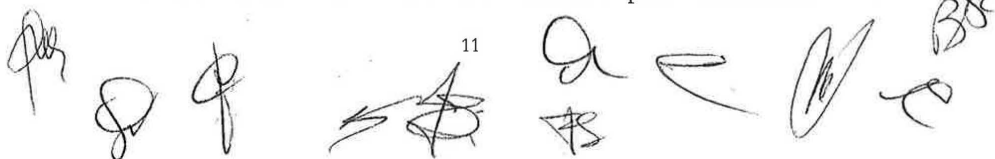
Anche in seno al **FID** l'ENS ha portato avanti azioni e rivendicazioni condivise: il FID, "*Forum Italiano sulla Disabilità*", è composto dalle organizzazioni, federazioni ed associazioni a carattere nazionale, di persone con disabilità e/o loro familiari che operano per la tutela dei diritti delle persone con disabilità sanciti dalla Convenzione ONU; l'ENS ne fa parte quale socio di diritto. Essendo sorto da poco l'attività del FID nei primi mesi si è incentrata sull'elezione dei propri organi statutari e nei mesi successivi a rappresentare con i propri rappresentanti l'Italia presso l'Assemblea Generale EDF svoltasi ad Atene il 25-26 maggio e presso la IV Conferenza Nazionale sulla Disabilità.

Il FID ha aderito al progetto dell'Associazione Polacca delle Persone con Disabilità Intellettive dal titolo "*L'influenza delle associazioni dei genitori/familiari delle persone con disabilità intellettive sullo sviluppo delle scienze e della vita sociale*" nonché come partner associato al progetto "*Agire contro il divario salariale tra uomini e donne: prendere in conto il caso delle assistenti non formalmente riconosciute*", che la Lega francese dei Diritti Umani (LDH) ha presentato alla Commissione Europea, Direzione Generale Giustizia.

Il FID ha dato inoltre il proprio contributo alla ricerca sulla partecipazione politica dei cittadini disabili di COSPE (Cooperazione per lo Sviluppo dei Paesi Emergenti) e partecipato all'Alleanza italiana per l'Anno Europeo dei Cittadini 2013. Anche tale organismo, come la FAND, ha denunciato il provvedimento sulla legge di stabilità che prevedeva la proposta di tassare le indennità concesse ai disabili in base al reddito, che avrebbe costituito una grave violazione dei diritti umani. Il movimento dei disabili a livello internazionale ritiene infatti vi sia un modo diverso per superare la crisi. Questa alternativa si basa sul rispetto dei diritti umani, l'Europa non deve perdere il talento delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, dell'istruzione e dell'innovazione. Il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità impone all'Unione Europea di utilizzare correttamente gli strumenti di finanziamento a sua disposizione (quali i fondi strutturali), attraverso il ricorso alla **Strategia Europea sulla Disabilità 2010-2020**, con particolare riferimento alle necessità specifiche delle persone disabili.

Venendo alla politica istituzionale dell'ENS, tra gli eventi importanti che ne hanno scandito il calendario ricordiamo la partecipazione del Presidente Petrucci alla **Giornata Mondiale dei Diritti delle Persone con Disabilità** presso l'Auditorium della

11



Fondazione Santa Lucia organizzato dal CO.IN e dalla Fondazione Santa Lucia. All'incontro, oltre alle Associazioni maggiormente rappresentative dei disabili, ha preso parte il **Presidente della Camera On. Laura Boldrini**: è stata un'importante occasione di confronto istituzionale nel corso del quale l'ENS ha manifestato le enormi difficoltà che incontrano le persone sorde nell'accesso alla comunicazione e all'informazione, la battaglia per il riconoscimento della LIS, le problematiche relative all'inclusione scolastica dei bambini sordi e dell'occupazione per i giovani e adulti sordi, difficoltà che creano un clima di discriminazione e grave esclusione sociale.

Altro evento, sempre collegato alla celebrazione della giornata internazionale dedicata alle persone disabili, cui ha partecipato il Presidente Petrucci in rappresentanza dell'ENS, è stato il Convegno "**Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità**", dedicato nello specifico all'accessibilità ai beni culturali e svoltosi presso la Sala delle Conferenze nella Biblioteca Nazionale Centrale a Roma. Nel convegno si è discusso del tema "**Italia per tutti. La valorizzazione del patrimonio culturale per il turismo accessibile**" e l'Ente ha avuto modo di intervenire e rappresentare le esigenze specifiche della categoria e presentare concrete proposte progettuali da realizzare con il Ministero per i beni e la attività culturali.

TAVOLI TECNICI E PROGRAMMAZIONE ISTITUZIONALE

Sempre in tema di diritti sociali l'ENS ha partecipato il 1 marzo 2013 all'incontro sul tema "**Invalidità Civile 42 anni dopo: aspettative, risultati, punti critici, proposte**" presso la **Direzione Generale INPS** a Roma. Oltre ai vertici INPS sono intervenuti i Rappresentanti e Presidenti Nazionali delle maggiori Associazioni Italiane di cittadini disabili. L'ENS, rappresentato dal Presidente Petrucci, ha messo in evidenza in tale contesto le situazioni di criticità riguardanti il riconoscimento della sordità ai sensi della L.381/1970 e successive modifiche, il riconoscimento della situazione di gravità (art. 3 comma 3 l.104/1992) e le problematiche connesse alla tutela delle persone sorde con impianto cocleare.

Il 6 marzo a Roma si è svolto un incontro fra il **Gruppo Ferrovie dello Stato Italiane** e le Associazioni dei Disabili; per l'ENS era presente il Consigliere Direttivo **Giuseppe Corsini**, il quale ha richiamato l'attenzione dei presenti sulle molteplici difficoltà che ancora vivono le persone sorde nell'usufruire dei servizi ferroviari, sia a terra che a bordo treno, e sulla necessità di approntare indispensabili migliorie che rendano le stazioni realmente accessibili ai sordi. Tra le esigenze rilevate e proposte presentate: adeguate segnalazioni visive nelle stazioni e sui treni, formazione di personale

in grado di comunicare in LIS, adozione su tutto il materiale informativo del logo internazione della sordità, creazione di specifiche applicazioni affinché i viaggiatori sordi possano ricevere in tempo reale, sui propri dispositivi mobili, le comunicazioni al pubblico. Con riferimento all'annuncio di attivazione del nuovo Numero Verde per i servizi di assistenza - più volte congiuntamente richiesto dalle Associazioni di Disabili - l'ENS ha proposto di collegare il centralino preposto all'assistenza al pubblico udente con il *Servizio Comunic@ENS*, in modo di consentire anche ai viaggiatori sordi di usufruire di assistenza telefonica in caso di necessità.

RIFORMA DEL NOMENCLATORE TARIFFARIO ED APPLICAZIONE DEL PRINCIPIO DI RICONDUCIBILITÀ ED OMOGENEITÀ FUNZIONALE (PUNTO 5 ART.1 DM SANITÀ 332 DEL 1999).

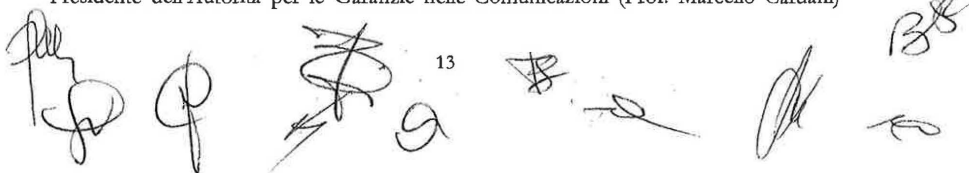
La fornitura dei sussidi e protesi è disciplinata dal Nomenclatore Tariffario strumento previsto dall'art. n. 26 della legge 833, 23.12.1978 che stabilisce che il Nomenclatore è emanato come decreto del Ministero della Sanità, sentito il parere del Consiglio Sanitario Nazionale. Il Nomenclatore Tariffario fornisce le indicazioni per effettuare correttamente la prescrizione protesica, le tariffe e i tempi minimi per la sostituzione delle protesi.

Il D.M. della Sanità n. 332, 27.8.1999 (G.U. Suppl. Ord n. 227, 27.9.1999) "Regolamento recante norme di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale: modalità di erogazione" contiene il vigente Nomenclatore Tariffario.

L'attuale Nomenclatore Tariffario, in base all'art. 1 punto 1, aveva validità fino al 31.12.2000, poiché entro tale data doveva essere ridefinita la disciplina dell'assistenza protesica e le tariffe.

Attualmente il DTS ormai obsoleto è stato superato dagli ultimi dispositivi telefonici in commercio equipaggiati di sistema *iOS/Android* ed hanno funzioni avanzatissime, complete che il DTS non può sfruttare e permettono una comunicazione in tempo con gli altri utenti sfruttando la rete wireless o connessione 3G/HSPA abbattendo così le barriere della comunicazione. Questi dispositivi sono studiati per soddisfare qualsiasi esigenza dell'utente, grazie alle funzioni del GPS che geolocalizza la posizione dell'utente e consente di rintracciarlo in caso di necessità ed emergenza.

L'ENS è intervenuto, con Presidente e Segretario, sia presso il Ministero della Sanità (**Ministro Prof. Renato Balduzzi** e Segreteria Tecnica del Ministro) sia presso il Presidente dell'Autorità per le Garanzie nelle Comunicazioni (Prof. Marcello Cardani)

 13

rivendicando la tutela del diritto dei cittadini sordi a ricevere strumenti di ausilio/comunicazione idonei e aggiornati.

A seguito della cd. *Riforma Balduzzi* (Decreto Legge 13 settembre 2012 “*Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute*” convertito in legge con modifiche dalla L. 8/11/2012 n.189) è stato fatto finalmente un passo avanti. Infatti l’ultimo comma dell’art. 5 del suddetto Decreto dispone: “*Il Ministro della Salute procede entro il 31 maggio 2013 all’aggiornamento del Nomenclatore Tariffario*” l’ENS aveva chiesto di partecipare al Tavolo di Lavoro istituito presso il Ministero della Salute e comunque già con nota Sede Centrale ENS prot. 335 del 17.01.2013 aveva provveduto a presentare le motivazioni legislative e tecnologiche delle richieste ENS. I contatti sono proseguiti con il neo **Ministro Beatrice Lorenzin**, la quale si è impegnata ad inserire l’aggiornamento del Nomenclatore Tariffario nel Patto per la Salute in corso di perfezionamento con le Regioni.

Inoltre, con l’approvazione di un testo unificato nato per iniziativa delle deputate **On. Giulia Grillo (M5s)** e **Anna Margherita Miotto (PD)** la **Commissione Affari Sociali** della Camera dei Deputati ha approvato all’unanimità una mozione che impegna il Governo “ad adottare con urgenza, e comunque non oltre il 30 giugno 2014, il decreto di aggiornamento del nomenclatore tariffario dei dispositivi medici, al fine di corrispondere alla legittima aspettativa dei pazienti che hanno il diritto di poter disporre di ausili e dispositivi provenienti dal più attuale stato di avanzamento del progresso tecnologico nel settore della produzione degli stessi, nonché a mettere in atto tutte le iniziative necessarie affinché l’aggiornamento sia biennale”.

Una battaglia di legalità e di civiltà, come è stato evidenziato in fase di presentazione della mozione, e un impegno a svolgere l’attività di monitoraggio e di controllo sull’effettiva adozione del decreto di aggiornamento del nomenclatore tariffario da parte del Governo.” Si procederà pertanto in tempi brevi al rinnovo della Commissione Unica dei dispositivi medici, decaduta il 21 luglio 2012, nonché al tanto atteso rinnovo del nomenclatore e l’ENS seguirà con attenzione e interverrà presso il Ministero della Salute affinché siano inclusi nei nuovi elenchi tutti i dispositivi e le tecnologie in grado di contribuire all’abbattimento delle barriere della comunicazione.

L’ENS ha avuto inoltre diversi incontri, presenti il Presidente e il Segretario, con la **Direzione Generale Programmazione Sanitaria** al fine di seguire da vicino tutti i temi fondamentali relativi alla salute dei cittadini sordi, il già citato aggiornamento del

[Handwritten signatures and initials]

nomenclatore, l'accessibilità dei servizi sanitari nonché il prossimo coinvolgimento del 118 nel progetto SOS SORDI dedicato all'accesso ai servizi di emergenza.

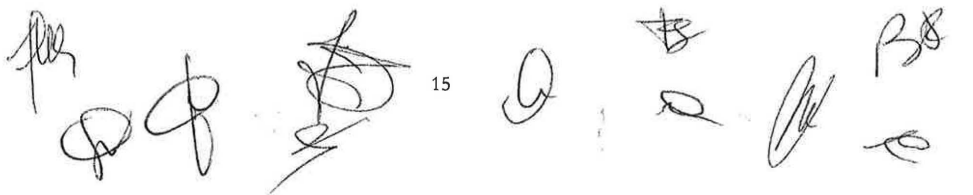
MODIFICA DELLA NORMATIVA VIGENTE RIGUARDANTE IL RINNOVO DELLE
PATENTI SPECIALI DI GUIDA AUTOVEICOLI

In base al Decreto Ministero Infrastrutture e Trasporti 30/09/2003, al DPR 16/12/1992 n.495 (articoli 319-331) ed al Decreto Legislativo 30/04/1992 n.285 art. 119, le Patenti Speciali hanno una validità massima di 5 anni, anche nel caso di deficit non passibili di modificazioni, come nel caso delle persone riconosciute sorde ai sensi della L. 381/1970. La persona sorda però non necessita di particolari accorgimenti o adattamenti tecnici della autovettura per la guida, né la sordità, una volta accertata, ha necessità di ulteriori accertamenti sanitari specialistici, o ulteriore documentazione clinica. L'ENS ha quindi richiesto di elevare, da 5 a 10 anni, la scadenza del rinnovo delle Patenti Speciali per i Sordi, in considerazione che la sordità non riguarda l'integrità fisica ma quella sensoriale dell'individuo, in modo da agevolare i cittadini sordo, realizzando al contempo un notevole risparmio per la Pubblica Amministrazione in termini economici, di lavorazione delle pratiche e di tempi di attesa.

La Sede Centrale ENS ha allacciato i necessari rapporti istituzionali con il Ministero dei Trasporti (Dipartimento Trasporti Navigazione e Sistemi) e con il Ministero della Sanità (Dipartimento Sanità Pubblica e Innovazione), ottenendo da entrambi parere positivo alla modifica legislativa per elevare da 5 a 10 anni la scadenza del rinnovo per le patenti speciali di guida per i sordi.

TERREMOTO E SOLIDARIETÀ

Concludiamo questo paragrafo ricordando che si è conclusa la raccolta fondi avviata a sostegno delle persone sorde che hanno subito danni e forti disagi nel terremoto che ha colpito la regione, testimoniando ancora una volta la nostra gratitudine a quanti, singolarmente o in gruppo, hanno compiuto un nobile gesto di solidarietà. I fondi raccolti al 30/06/2013 sono ammontati in totale ad €. 9.462,15. Il Consiglio Regionale Emilia Romagna ha proceduto a instaurare una Commissione che ha definito i criteri di distribuzione del fondo agli aventi diritto. Raccolte le richieste di contributo da parte dei terremotati presentando la documentazione in base ai criteri della Commissione, si è proceduto alla distribuzione del Fondo in toto agli aventi diritto



15

ACCESSO ALL'INFORMAZIONE E ALLA COMUNICAZIONE

Il tema dell'accesso all'informazione e alla comunicazione è stato un nodo prioritario di tutta l'azione svolta durante l'anno e testimoniata e diffusa di volta in volta attraverso il sito web, la rivista, comunicati stampa e circolari informative interne. Un percorso che si è affrontato e consolidato sia mediante il rafforzamento delle relazioni con le emittenti televisive, primariamente la TV di Stato, LA7 e Sky, di fatto le più sensibili al dialogo, e confronti con la Commissione Parlamentare di Vigilanza RAI, il Consiglio Nazionale degli Utenti e l'Autorità per la Garanzia nelle Comunicazioni; sia mediante il monitoraggio diretto dei dati relativi all'accessibilità della programmazione TV, nonché la presenza in audizione presso i suddetti organismi e la produzione dei dati di monitoraggio unitamente alle richieste di miglioramento dei servizi.

Il 30 ottobre si è svolta a Roma presso la Sede dell'AGCOM la riunione del **Consiglio Nazionale degli Utenti**, del cui tavolo di confronto l'ENS è membro, nel corso della quale sono stati affrontati i temi relativi alla tutela dei minori e all'accessibilità nella programmazione televisiva. Sono state ascoltate in **audizione le Aziende La7 e Sky**, cui è stato richiesto di attivare, e/o ampliare ove presenti, servizi di sottotitolazione e di interpretariato in lingua dei segni. L'ENS in tale occasione ha illustrato le principali difficoltà che le persone sorde incontrano quotidianamente nell'accesso alla programmazione televisiva, così come testimoniato dalle continue segnalazioni che pervengono alla Sede Centrale. Entrambe le aziende presenti, pur essendo private, hanno espresso disponibilità a collaborare per migliorare le condizioni di accessibilità dell'informazione e della programmazione TV in generale, mettendo in campo una serie di azioni che lo stesso CNU con l'AGCOM provvederanno in futuro a monitorare. Al termine dell'audizione si è discusso dello schema del **nuovo contratto di Servizio tra RAI e Ministero dello Sviluppo Economico**, portato poi all'esame della Commissione di Vigilanza Rai, e l'ENS già in tale contesto ha sollevato diversi rilevi al testo e illustrato le proprie proposte di modifica, poi formalizzate mediante comunicazione scritta indirizzata al Presidente della Commissione per l'indirizzo generale e la vigilanza dei servizi radiotelevisivi, On. Roberto Fico, e a tutti i Membri Onorevoli e Senatori della Commissione.

Le principali richieste dell'ENS, poi riprese nella successiva audizione formale in Commissione di Vigilanza, sono state:

- Accessibilità non delle sole reti generaliste ma di tutti i canali Rai e che la sottotitolazione copra nel triennio il 100% della programmazione per le reti generaliste e

per le reti tematiche il 70% nel triennio tra le ore 6.00 e le ore 24.00, al netto dei messaggi pubblicitari e di servizio (annunci, sigle, ecc.) i quali dovranno anch'essi essere sottotitolati;

- Che la c.d. "sperimentazione" dei telegiornali nazionali e regionali tradotti in LIS, presente sin dal contratto del triennio precedente, diventi parte del sistema di comunicazione assicurando la traduzione LIS di tutti i telegiornali in onda sulle reti a partire da quelli generaliste oltre all'aumento della sottotitolazione rendendo accessibili almeno tutte le edizioni di Tg 1, Tg 2 e Tg 3;

- Che il contratto preveda una programmazione accessibile dei programmi rivolti ai minori, con specifici trasmissioni in Lingua dei Segni per i bambini sordi;

- Inserimento nella programmazione di rubriche, approfondimenti, spazi dedicati alla sordità;

- Che vengano definiti concretamente tempi, spazi e modi della collaborazione delle Associazioni nell'ambito del sistema di monitoraggio che ha il compito di controllare quantità e qualità della programmazione accessibile al di là della rappresentanza e operatività del Gruppo di lavoro permanente sui temi dell'accessibilità e dell'usabilità;

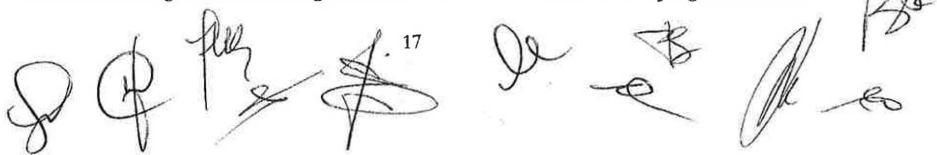
- Che le campagne informative, i messaggi istituzionali, gli spot sociali siano sempre totalmente accessibili sottotitolati e tradotti in LIS;

- Che venga definita la modalità attraverso cui le persone sorde possono accedere al "palinsesto web" della Rai assicurandone la piena accessibilità;

- Che si riformolino alcuni riferimenti, evitando espressioni come "persone portatrici di handicap sensoriali" ma indicandole facendo riferimento al concetto di "disabilità" e "persona con disabilità", come stabilito nella Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

L'ENS è stato poi chiamato in audizione, presenti il **Presidente e il Segretario Nazionale, il 17 dicembre presso la Commissione parlamentare per l'indirizzo generale e la vigilanza dei servizi radiotelevisivi della Camera dei Deputati**.

L'ENS in tale sede ha ribadito quanto già presentato con note scritte evidenziando le difficoltà che le persone sorde incontrano quotidianamente nell'utilizzo del mezzo televisivo, sottolineando come lo schema in discussione del contratto di servizio RAI **non fosse ancora in grado di rispondere alle esigenze reali delle persone sorde**, soprattutto se si inserisce l'Italia in uno scenario europeo. Basti pensare alle linee guida della Gran Bretagna che da anni garantiscono l'accessibilità totale della programmazione



17

televisiva di Stato sia per quantità che per qualità insufficiente della programmazione accessibile in lingua dei segni e/o sottotitoli.

Nello specifico, in merito alla percentuale di sottotitolazione, che resta invariata dalla precedente versione del contratto di servizio, ovvero pari ad almeno del 70%, l'ENS ha riscontrato che le percentuali di accessibilità della programmazione totale sono inferiori a quanto stabilito nel contratto e nello specifico per le reti generaliste del 40% per Rai 1, del 45% per Rai 2 e del 34% per Rai 3 e, in particolare per i Telegiornali, del 49% per il Tg 1, del 40% per il Tg 2, del 40% per il Tg 3.

Inoltre è stato chiesto di modificare l'art. 2 del Contratto riformulando alcuni riferimenti, evitando espressioni come *"persone portatrici di handicap sensoriali"* ma indicandole facendo riferimento al concetto di *"disabilità"* e *"persona con disabilità"*, come stabilito nella Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

L'ENS ha anche compiuto diversi **monitoraggi** chiedendo il supporto delle altre Associazioni dei Sordi in Europa al fine di acquisire lo stato dell'arte circa normative e buone prassi. Alcuni documenti forniti dall'*European Union of the Deaf* e dalla *British Deaf Association* sono stati forniti alla RAI in più occasioni di incontro, quale ulteriore input concreto per adottare modelli complessi di buone prassi per l'accessibilità dei servizi di informazione e comunicazione televisiva.

Ci si è attivati anche per richiedere il miglioramento dell'accessibilità dei servizi offerti da altri canali televisivi: **nel caso della rete SKY**, rete particolarmente seguita dalle persone sorde, a seguito di molteplici segnalazioni e proteste ricevute da parte di soci ENS, in merito alla mancata sottotitolazione dei programmi, la Sede Centrale ha inviato diverse note ai responsabili dell'Azienda segnalando il disservizio e le proteste avanzate dalle persone sorde abbonate a SKY e chiedendo il ripristino immediato del servizio di sottotitolazione. In *Europa Sky UK* già da tempo si è attivata garantendo servizi di sottotitolazione e una estesa politica dedicata all'accessibilità, **arrivando alla copertura di circa il 70% per molti canali tematici**, come emerge dal **Television Access Services: Final report on 2012** (<http://stakeholders.ofcom.org.uk/market-data-research/market-data/tv-sector-data/tv-access-services-reports/2012-report>).

L'ENS ha richiesto che anche Sky Italia adotti tale linea politica non solo per adempimenti di legge – nel rispetto della *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ratificata dall'Italia con L. 3 marzo 2009, n.18* – ma perché le persone sorde sono cittadini, utenti e consumatori come gli altri.

OBIETTIVO LIS**PER LA RIMOZIONE DELLE BARRIERE DELLA COMUNICAZIONE**

Un fronte su cui ci si è mossi in maniera molto determinata e sistematica è stato quello relativo all'abbattimento delle barriere della comunicazione applicato a ogni contesto e settore della vita quotidiana delle persone sorde. Il già citato programma d'azione biennale, risultato dei lavori dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità, include non solo fondamentali principi guida, ma alcuni passaggi che ribadiscono la necessità di prevedere, ad es. nei percorsi formativi del personale scolastico, competenze specifiche in Lingua dei Segni Italiana, o standard di elevata qualità nei servizi di interpretariato LIS. Proprio il riconoscimento della LIS è stato un leitmotiv del 2013, che ha visto il profilarsi di diverse attività, iniziative di natura legislativa nazionale e territoriale, nonché manifestazioni di piazza e attività di sensibilizzazione politico-istituzionale.

Nel caso specifico del **riconoscimento della LIS** l'ENS ha voluto dare un segnale forte al fine di superare l'impasse creatasi con l'iter legislativo del precedente testo di legge, il **DDL AC4207**, che l'ENS non ha ritenuto più opportuno sostenere in quanto snaturato nelle sue finalità e contenuti dopo i numerosi emendamenti intervenuti sul testo originario.

L'ENS da anni chiede che venga dallo Stato riconosciuta la Lingua dei Segni Italiana (LIS) nel pieno rispetto delle tante risoluzioni e raccomandazioni europee. Com'è noto, la **Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità**, ratificata dall'Italia nel 2009, e che dovrebbe aver avuto un effetto positivo sul riconoscimento, non ha sbloccato una situazione in stallo da troppo tempo. Eppure nella Convenzione si richiamano in diversi articoli tutti gli strumenti e i mezzi attraverso cui gli Stati Membri sono chiamati ad attuare l'inclusione sociale delle persone sorde, tra cui il sostegno, la promozione e diffusione delle lingue dei segni. L'ENS peraltro non si è mai concentrato unicamente sul discorso del riconoscimento, come fosse l'intervento risolutivo della sordità, ma da tempo insiste, soprattutto con la nuova dirigenza in carica, sul diritto di scelta della persona e della famiglia. Il mondo della sordità è eterogeneo e complesso al suo interno e per evitare conseguenze di emarginazione sociale, sia nel bambino sordo che nell'adulto, è necessario mettere in campo da una parte una maggiore sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni, dall'altro tutta una serie di strumenti — pedagogici, protesici, comunicativi, ecc. — che garantiscano una piena inclusione sociale.



Una inclusione che può essere realmente raggiunta solo lasciando alla persona sorda e alla sua famiglia autonomia e libertà di scelta: l'obiettivo è consentire alle persone di avere pari diritti di accesso all'istruzione di base, all'università, al mondo del lavoro, a una vita gratificante e dignitosa di cittadini a tutti gli effetti. Per raggiungere tale risultato e partendo da questa visione che tiene conto della complessità delle disabilità uditive l'ENS ha elaborato pertanto una nuova proposta di legge che nasce dall'esperienza diretta di cosa significa essere sordi, e che intende essere un punto di partenza per una nuova visione della sordità oltre ogni divisione di settore perché, il fine ultimo, è il benessere e una migliore qualità della vita della persona.

Abbiamo inoltre ritenuto doveroso non limitare l'iniziativa alle sole persone sorde ma estenderla alla sordo-cecità proprio in virtù della gravità di tale specifica disabilità. Nel rispetto dello spirito di collaborazione che anima la FAND, il testo è stato condiviso con la Presidenza dell'UIC e accolto dalla stessa con favore, proprio in virtù della multi-modalità di interventi e strumenti richiamati dalla proposta di legge. Il testo, denominato *"Disposizioni per la rimozione delle barriere della comunicazione, per il riconoscimento della lingua dei segni italiana e della lingua dei segni italiana tattile e per la promozione dell'inclusione sociale delle persone sorde e sordo-cieche"* è stato poi inviato a tutti i membri del Parlamento e risulta attualmente depositato alla Camera come atto legislativo n. C.1745 e al Senato come atto n.S.1151. Il testo è stato inoltre depositato anche da altri esponenti politici in virtù della grande opera di sensibilizzazione avviata dall'ENS con tutte le forze politiche, al fine di far approvare in tempi brevi tale proposta di legge e per questo chiede la collaborazione e il sostegno di tutti quelli che credono nel diritto alla libertà di scelta e di utilizzo di tutti gli strumenti a tutela delle persone sorde e sordo-cieche.

E sempre al fine di sensibilizzare opinione pubblica, media e soprattutto la classe politica l'ENS ha ritenuto doveroso e urgente organizzare un convegno proprio all'interno del Parlamento, con l'obiettivo di illustrare le finalità del nuovo testo di legge, chiederne il sostegno a prescindere dal "colore" di appartenenza politica e raccogliere contributi, esperienze e interventi di Onorevoli e Senatori vicini alle istanze dell'ENS e delle persone sorde, della Lega del Filo d'Oro, di altre Associazioni, Istituti, enti di ricerca e Università, Associazioni di famiglie e chi lotta ogni giorno per migliorare la qualità della vita delle persone sorde e sordo-cieche.

Il convegno si è svolto il 31 gennaio 2014 ma ci teniamo a darne un resoconto qui sia perché l'organizzazione è iniziata sul finire del 2013 sia perché è la conclusione di un percorso logico condotto durante tutto l'anno. Il convegno è stato un successo per

[Handwritten signatures and initials]

L'ENS: *“Obiettivo LIS. Un progetto di legge, un progetto di vita per l'abbattimento delle barriere della comunicazione”* organizzato dall'ENS con il patrocinio del Senato della Repubblica e della Camera dei Deputati, si è svolto presso l'Aula dei Gruppi Parlamentari della Camera dei Deputati, e ha rappresentato un evento di rilevanza storica per il nostro Ente.

Una giornata veramente intensa, nel corso della quale si sono alternati interventi politico-istituzionali, di associazioni di famiglie e di servizi sul territorio, di Università ed Enti di ricerca scientifica: oltre venti relatori che hanno portato un notevole bagaglio di conoscenze ed esperienze di lavoro, di vita personale, di impegno e dedizione.

Oltre 250 i partecipanti - persone sorde, sordocieche, udenti, persone con altre disabilità o loro familiari – e la conferenza stessa è stata pensata come un modello di accessibilità, di inclusione e non discriminazione. Sono stati operativi infatti, per tutta la durata della conferenza: il servizio di sottotitolazione in diretta tramite respeaking, di interpretariato in Lingua dei Segni Italiana, di interpretariato in Segni Internazionali e di LIS tattile per le persone sordocieche. Riteniamo che, realizzando concretamente tale modello nella realtà, i non addetti ai lavori possano toccare con mano le differenti esigenze delle persone con disabilità e le modalità più opportune per garantire a tutti la fruibilità di un evento, di un bene o di un ambiente.

Obiettivo della conferenza, sicuramente raggiunto in quella sede, era quello di **sensibilizzare la classe politica e l'opinione pubblica sulla necessità di pervenire a un rapido riconoscimento della Lingua dei Segni Italiana (LIS)**, come previsto dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia con L. 3 marzo 2009, n. 18. Un obiettivo raggiunto anche in termini di eco e visibilità sui media, come testimonia la rassegna stampa visionabile sulle pagine dedicate alla conferenza sul sito web ENS, con oltre 30 uscite su agenzie di stampa, quotidiani e riviste sia cartacee che online – dall'ANSA a Repubblica, da Il Tempo a l'Unità, per citarne solo alcuni – passaggi in TV, interviste, inserti, video su blog e approfondimenti.

Un evento pensato come momento importante a sostegno e promozione della **nuova proposta di legge presentata dall'ENS e depositata in Parlamento**, ma anche uno spazio per promuovere il **principio della libertà di scelta**. Il testo di legge infatti muove dal principio generale che le persone sorde e le famiglie hanno il diritto di scegliere la modalità di comunicazione e di accesso alle informazioni che prediligono, nel pieno rispetto della loro autonomia e identità: vanno sostenuti, tutelati e diffusi tutti gli

