



HEALTHCARE ENVIRONMENT NEEDS ACCESSIBLE LANGUAGE

Quadro e
Linee Guida



Issued 02/02/2026



Co-funded by
the European Union

Sommario

02 PANORAMICA DEL PROGETTO
Di cosa tratta questo progetto?

05 RICERCA DOCUMENTALE
Cosa dice la ricerca?

21 MATERIALI
Cosa è già disponibile?

22 INDAGINI
Conclusioni e lezioni apprese

27 INTERVISTE
Testimonianze ed esperienze

34 CONCLUSIONI FINALI
Riepilogo



Il progetto in breve

HEAL (Healthcare Environment needs Accessible Language) è un progetto Erasmus+ che nasce da una sfida molto pratica: la comunicazione in ambito sanitario non è ancora del tutto accessibile e, per le persone sorde, ciò può comportare maggiore stress, ridotta autonomia e, in alcune situazioni, cure meno efficaci.

Il progetto mira quindi a rafforzare le capacità comunicative del personale sanitario e a rendere i percorsi informativi e assistenziali più facili da comprendere e navigare. Per raggiungere questo obiettivo, HEAL co-creerà materiali formativi, un glossario in un linguaggio accessibile e un'app mobile interattiva, lavorando a stretto contatto con le parti interessate attraverso interviste, focus group e consultazioni continue. Queste risorse saranno poi sviluppate e sperimentate in contesti reali, supportate da azioni di formazione e divulgazione mirate per incoraggiarne l'adozione e la sostenibilità a lungo termine.

Perché questo quadro?

Prima di creare sessioni di formazione o strumenti digitali, HEAL fa qualcosa che sembra quasi vecchio stile, nel senso buono del termine: inizia con l'ascolto, attento, sistematico e con curiosità.

Questa fase è incentrata sulla comprensione di cosa accade realmente quando le persone sorde e con altre disabilità entrano in un contesto sanitario. Non la versione ideale scritta nei documenti normativi, ma l'esperienza reale: informazioni troppo complesse o ambigue, conversazioni troppo rapide, procedure spiegate solo verbalmente, consenso e istruzioni non realmente accessibili e ambienti che presumono che tutti comunichino allo stesso modo. Per mappare questa realtà, la partnership combina la ricerca sulle evidenze esistenti e sulle buone pratiche con il contributo diretto dal campo: interviste, focus group e questionari che coinvolgono esperti di inclusione e le persone con disabilità stesse. L'obiettivo è semplice e ambizioso: identificare cosa funziona, cosa fallisce e cosa deve cambiare affinché la comunicazione sanitaria diventi più chiara, più sicura e più rispettosa dell'autonomia.

Ciò che emerge da questo lavoro è il cuore di ciò che voi, come lettori, troverete nella nostra rivista: un quadro condiviso, un riferimento solido e pratico che riunisce dati, voci reali e raccomandazioni concrete. È progettato per aiutare gli operatori sanitari a comprendere le barriere comunicative che le persone sorde affrontano e per offrire una strada concreta: non "suggerimenti e trucchi", ma una prospettiva strutturata per migliorare la pratica quotidiana.

*Il team
del progetto Heal*



GLI ARGOMENTI



RICERCA DOCUMENTALE

Abbiamo esaminato ricerche internazionali e linee guida ufficiali sulla comunicazione sanitaria accessibile, con particolare attenzione ai diritti della comunità Sorda. Abbiamo mappato gli strumenti e gli approcci formativi esistenti già utilizzati in ambito sanitario, individuando le prove a loro supporto e le lacune ancora presenti. Abbiamo confrontato politiche e buone pratiche tra i vari Paesi per vedere cosa può essere realisticamente trasferito e adattato, senza limitarsi a copiare.



INDAGINI

Abbiamo elaborato dei sondaggi per comprendere come viene vissuta la comunicazione negli incontri quotidiani con l'assistenza sanitaria, sia da parte dei pazienti che dei professionisti. Le domande si sono concentrate su momenti pratici (appuntamenti, istruzioni, consenso, follow-up) e su ciò che facilita o ostacola la comprensione. Le risposte sono state raccolte per individuare modelli ricorrenti e problematiche specifiche per Paese.



INTERVISTE

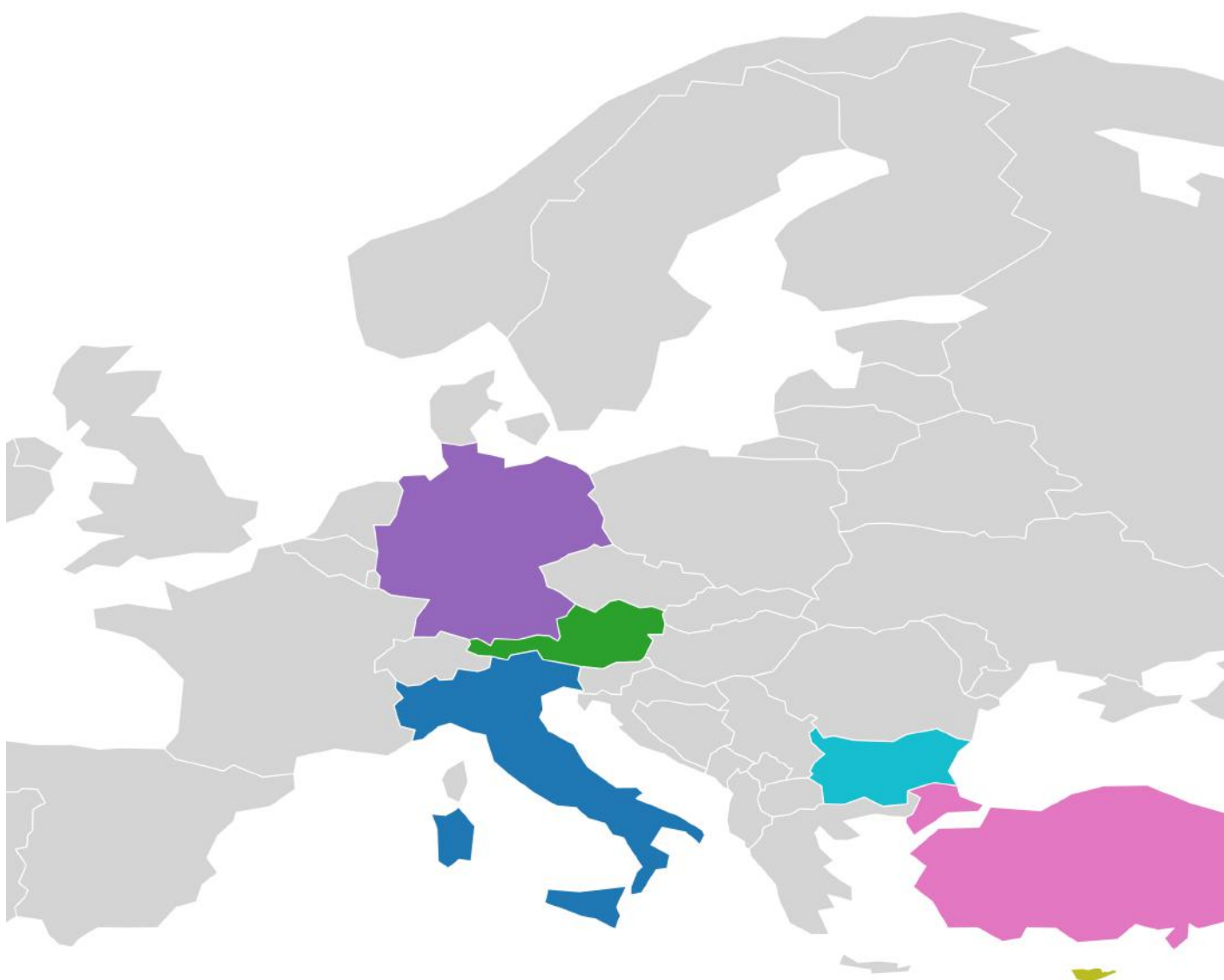
Abbiamo condotto interviste semi-strutturate con persone sorde e professionisti chiave per andare oltre le "impressioni generali" e catturare situazioni dettagliate e reali. I partecipanti sono stati invitati a descrivere momenti specifici dell'assistenza. Nelle conversazioni, abbiamo cercato di individuare barriere ricorrenti e piccoli cambiamenti che hanno fatto una grande differenza, dalle scelte linguistiche alle routine di interazione.



RICERCA DOCUMENTALE

Quando l'assistenza sanitaria dipende dalla comunicazione

Cosa ci hanno insegnato sei paesi sull'accessibilità



La ricerca teorica è stata condotta nei paesi evidenziati.

LINGUE DEI SEGNI IN EUROPA

In tutta Europa (e non solo), i sistemi sanitari stanno migliorando nel parlare di "accesso", ma sono molto meno coerenti nel fornirlo quando un paziente ha bisogno di supporto comunicativo in questo momento. La ricerca documentale di HEAL, condotta in Austria, Bulgaria, Cipro, Germania, Italia e Turchia, parte da una semplice realtà: l'accesso non è solo rampe e porte. È anche linguaggio, informazioni, tempismo e capacità di comprendere – ed essere compresi – in situazioni di stress.

Una prima constatazione condivisa è che il linguaggio giuridico è spesso forte. Diversi paesi riconoscono esplicitamente le Lingue dei Segni nazionali, il che è importante perché definisce la Lingua dei Segni come un diritto linguistico, non come un "favore speciale". In Germania, la legge federale stabilisce chiaramente che la lingua dei segni tedesca è riconosciuta come lingua indipendente (Behindertengleichstellungsgesetz [BGG], §6, come presentato dal portale informativo federale tedesco BGG; Schlichtungsstelle BGG, 2022).

L'Austria incorpora lo stesso principio a livello costituzionale: "La Lingua dei Segni austriaca è riconosciuta come lingua indipendente". (Bundes-Verfassungsgesetz, Art. 8(3); RIS, 2026). Anche la Bulgaria si è mossa con decisione con la sua legge dedicata alla Lingua dei Segni bulgara, inserendo il riconoscimento nella legislazione nazionale invece che nella pratica informale (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2021). Cipro riconosce la Lingua dei Segni cipriota attraverso la sua legge di riconoscimento del 2006, stabilendo uno status di "lingua ufficiale", sebbene l'attuazione dipenda ancora da come le politiche traducono tale status in servizi finanziati (AccessibleEU, n.d.). L'Italia, dopo anni di advocacy, ha ancorato la promozione e la protezione della LIS e della LIST nelle disposizioni nazionali e ha formalmente riconosciuto il ruolo professionale degli interpreti LIS/LIST (Gazzetta Ufficiale, Art. 34 - ter)



Lingue dei Segni riconosciute dalla legge (Rapporto sullo stato delle lingue dei segni, 2003)

IL LABIRINTO VERSO L'ACCESSIBILITÀ

RICONOSCIUTO NON SIGNIFICA AUTOMATICAMENTE
ACCESSIBILE



Il secondo risultato condiviso riguarda il punto in cui la ricerca documentale diventa più scomoda: i diritti non diventano automaticamente percorsi. Anche laddove la Lingua dei Segni è riconosciuta, l'accesso può comunque dipendere dalla disponibilità locale, dalle regole di prenotazione e dalla conoscenza del personale di prima linea. Nella pratica, i pazienti si trovano spesso a dover gestire un sistema eterogeneo: alcuni servizi sono progettati per appuntamenti programmati, altri per le emergenze e molti dipendono da decisioni prese a livello regionale.

L'Italia è un chiaro esempio di "un Paese, molti sistemi". A livello nazionale, la direzione legislativa si sta muovendo: il decreto del 10 dicembre 2024 (pubblicato a gennaio 2025) aggiorna il quadro normativo relativo alle professioni di interpretazione LIS/LIST, un'importante base per la qualità e la responsabilità.

Tuttavia, l'accesso giornaliero varia ancora notevolmente da regione a regione e persino da ospedale a ospedale. In alcuni casi, la prenotazione di un interprete viene trattata come la prenotazione di qualsiasi altro servizio: possibile, ma con preavviso. Ad esempio, l'ENS di Milano descrive le richieste di interprete inoltrate tramite i canali di prenotazione ospedalieri con un preavviso di almeno 72 ore. In caso di emergenza, emergono altre soluzioni: il Piemonte ha lanciato un modello in cui i pronto soccorso sono dotati di un tablet che consente una connessione video a tre vie (paziente-clinico-interprete), abbinata alla formazione del personale e agli orari di servizio.

L'accesso alle emergenze mostra anche come gli strumenti digitali possano essere d'aiuto, se conosciuti e adottati. L'Italia dispone di diversi canali collegati ai sistemi di risposta alle emergenze: il servizio "112 Where Are U" è attivo in un insieme definito di regioni e i servizi specializzati elencano dove opera attualmente. Strumenti come FlagMii descrivono l'attivazione di chat testuali a supporto delle comunicazioni di emergenza. La ricerca documentale evidenzia una lezione fondamentale per HEAL: le soluzioni di accesso esistono, ma pazienti e professionisti necessitano di procedure e formazione coerenti affinché la soluzione venga attivata nel momento opportuno.

Un terzo risultato condiviso è che i dati sulle persone con forme diverse di sordità (accessibilità con protesi, impianto colcolare e/o con la Lingua dei Segni) sono ancora fragili. Le statistiche sulla disabilità stanno migliorando, ma le statistiche sulle persone che usano la Lingua dei Segni sono spesso mancanti o sottostimate anziché conteggiate sistematicamente. Per quanto riguarda la prevalenza della disabilità, l'indicatore comparabile di Eurostat mostra che nel 2024 la quota di persone che segnalano limitazioni nelle attività varia notevolmente: dal 12,7% in Bulgaria al 14,5% in Italia, con tassi molto più elevati in alcuni altri paesi dell'UE. Per l'Italia in particolare, le infografiche sulla disabilità dell'ISTAT segnalano 2,9 milioni di persone con gravi limitazioni nelle attività abituali (2023) e evidenziano anche le disuguaglianze territoriali nella spesa sociale comunale per i servizi legati alla disabilità.

Per quanto riguarda la perdita dell'udito, i rapporti a livello europeo combinano fonti di indagine (tra cui EuroTrak e stime laddove le indagini non esistono), sottolineando sia l'entità del bisogno sia i limiti delle misurazioni attuali. Il quadro di riferimento di HEAL deve quindi essere onesto: basarsi sull'evidenza non significa fingere che i dati siano perfetti, ma individuare le lacune e progettare strumenti che continuino a funzionare anche quando la prevalenza è incerta.

Cosa troveranno quindi i lettori nel framework HEAL (la sezione "perché è importante")? Troveranno un modo pratico e orientato all'assistenza sanitaria per tradurre gli impegni legali in azioni ripetibili: come richiedere supporto comunicativo, come gestire le esigenze comunicative in caso di emergenza, come utilizzare i canali digitali in modo sicuro e come ridurre l'effetto "lotteria regionale" standardizzando il percorso di accesso minimo che ogni operatore dovrebbe conoscere.

**“ABSENCE OF
EVIDENCE IS NOT
EVIDENCE OF
ABSENCE.”**

Carl Sagan -



Definizione del concetto di inclusione e dei criteri di inclusione in ambito sanitario

Italia

In Italia, il quadro giuridico fondamentale per l'inclusione è la Legge 104/1992, che stabilisce i principi per i diritti, l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone con disabilità. La legge inquadra l'inclusione come una questione di diritti fondamentali e prevede misure che prevengano l'emarginazione e l'esclusione sociale, in ambiti quali l'istruzione, la vita familiare, il lavoro e la partecipazione alla comunità.



Germania

L'obiettivo dell'inclusione è definito come l'assenza di barriere sanitarie basate su disabilità o difficoltà comunicative. Le soluzioni prevedono l'uso della Lingua dei Segni Tedesca Semplificata (DGS) e di ausili visivi.



Austria

L'inclusione è definita come partecipazione paritaria, piuttosto che come obbligo di adattamento per le persone con disabilità. I criteri includono una comunicazione senza barriere (Lingua dei Segni, linguaggio semplice) e l'assenza di costi aggiuntivi per le persone con disabilità.



Definizione del concetto di inclusione e dei criteri di inclusione in ambito sanitario

Bulgaria

Inclusività significa parità di accesso alle cure e partecipazione per tutti. La Strategia 2030 si concentra su ambienti accessibili e sul supporto per condizioni a lungo termine.



Cipro

L'inclusione è definita come il rispetto, la partecipazione e il supporto per le diverse esigenze. I criteri includono l'accesso fisico in linea con gli standard UE e la competenza culturale nell'erogazione.



Turchia

L'inclusività è definita come la rimozione delle barriere fisiche, digitali e comunicative. I criteri principali includono personale formato nella Lingua dei Segni, la presenza di interpreti negli ospedali e materiali scritti e visivi accessibili.



Quadro giuridico e stato dell'accessibilità nelle strutture sanitarie nei paesi partner

Italia



In Italia, il quadro giuridico fondamentale per l'inclusione è la Legge 104/1992, che stabilisce i principi per i diritti, l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone con disabilità. La legge inquadra l'inclusione come una questione di diritti fondamentali e prevede misure che prevengano l'emarginazione e l'esclusione sociale, in ambiti quali l'istruzione, la vita familiare, il lavoro e la partecipazione alla comunità.

Germania



Il fondamento giuridico comprende l'AGG (Legge generale sulla parità di trattamento), che vieta la discriminazione, e la BGG (Legge federale sulle pari opportunità), che impone l'accessibilità fisica e comunicativa. Il SGB IX (Libro IX del Codice sociale) regola i diritti in materia di assistenza sanitaria e riabilitazione, insieme alla Convenzione delle Nazioni Unite.

Austria



Il quadro giuridico è guidato dai Piani d'Azione Nazionali (2012-2020 e 2022-2030) a sostegno dell'inclusione. L'accessibilità all'assistenza sanitaria è sancita dagli articoli 9 e 25 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD), che garantiscono edifici privi di barriere architettoniche e informazioni mediche di facile comprensione.

Quadro giuridico e stato dell'accessibilità nelle strutture sanitarie nei paesi partner

Bulgaria



I diritti sono tutelati dalla Legge sulla Disabilità (2019). Gli edifici pubblici, compresi gli ospedali, devono essere privi di barriere architettoniche, sebbene le aree rurali siano ancora carenti di servizi adeguati. Gli obblighi in materia di accessibilità includono l'accesso fisico, i trasporti e la comunicazione (Lingua dei Segni, Braille, formati di facile lettura).

Cipro



Il quadro giuridico si basa sulla Legge del 2004 (1(I)/2005), che stabilisce i diritti dei pazienti, tra cui l'accesso all'assistenza sanitaria, la dignità e la non discriminazione. Sebbene Cipro abbia ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, persistono difficoltà in materia di accessibilità fisica e di riconoscimento ufficiale della lingua dei segni. È necessario modernizzare la legge per riflettere i nuovi sviluppi etici e tecnologici.

Turchia



Il diritto alla salute è tutelato dall'articolo 56 della Costituzione e dalla legge n. 5378 sulle persone con disabilità. Il Ministero della Salute ha avviato il programma "Servizi sanitari senza barriere", grazie al quale gli ospedali possono ottenere il certificato di "Ospedale a misura di disabilità" fornendo interpreti in Lingua dei Segni e materiali accessibili.

Status degli operatori sanitari e supporto alle persone Sorde

Italia

Il quadro normativo italiano si basa sulla Legge n. 104 del 1992. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è stata ratificata con la Legge n. 18 del 2009, rafforzando l'obbligo di garantire la parità di accesso all'assistenza sanitaria, compreso l'accesso alla comunicazione per le persone sorde che utilizzano la lingua dei segni. Ciò è stato rafforzato dal riconoscimento della Lingua dei Segni Italiana (LIS) nel 2021 e da ulteriori disposizioni professionali per gli interpreti LIS/LISi introdotte nel dicembre 2024, sebbene l'attuazione si basi ancora spesso su servizi su richiesta e su una disponibilità non uniforme.



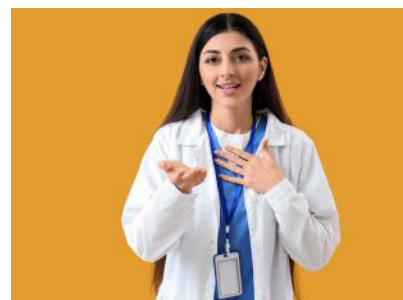
Germania

C'è una generale mancanza di formazione nella Lingua dei Segni per il personale e spesso i pazienti devono organizzare in modo autonomo gli interpreti. Esempi positivi includono la clinica LWL (assistenza psichiatrica specializzata) e una clinica odontoiatrica di Amburgo gestita da professionisti Sordi. Piattaforme come Deafservice.de aiutano a elencare i fornitori accessibili.



Austria

In Austria sono disponibili solo 130 interpreti in Lingua dei Segni. Cinque ospedali in Austria dispongono di ambulatori specializzati per pazienti Sordi. I costi degli interpreti sono spesso coperti da enti pubblici (ad esempio, il Fondo Sociale di Vienna copre fino a 10.000 euro all'anno).



Status degli operatori sanitari e supporto alle persone sorde

Bulgaria

Gli interpreti in Lingua dei Segni sono professionisti qualificati che lavorano negli ospedali. Le persone Sorde e sordocieche hanno diritto a 120 ore all'anno di interpretariato gratuito nella Lingua dei Segni, mentre gli studenti universitari ricevono 60 ore aggiuntive a semestre.



Cipro

Esiste una significativa lacuna formativa in materia di comunicazione efficace con i pazienti sordi. Sebbene l'Unità per le Competenze sulla Diversità dell'Università di Nicosia miri a migliorare l'inclusività, la formazione specificamente incentrata sulla sordità è limitata.



Turchia

Non esiste una formazione obbligatoria sulla Lingua dei Segni per il personale sanitario, sebbene esistano alcuni corsi facoltativi. Esiste un'app mobile per facilitare la prenotazione degli appuntamenti, ma l'utilizzo pratico necessita di miglioramenti. Secondo i dati del 2022, 164.594 medici e 198.465 infermieri assistono una popolazione che include 179.867 persone sorde ufficialmente registrate.



L'accessibilità è ancora "su richiesta"



L'Italia dispone di una solida legislazione in materia di disabilità e accessibilità — compreso il riconoscimento LIS/LSI — ma l'accesso all'assistenza sanitaria da parte delle persone sorde dipende ancora spesso dalle richieste dei pazienti stessi, da una formazione del personale non uniforme e dalla disponibilità limitata di interpreti.

In Italia, l'accessibilità nell'ambito sanitario viene sempre più interpretata alla luce del concetto di «adeguamenti ragionevoli», in linea con l'approccio delle Nazioni Unite: i servizi devono adattarsi affinché le persone con disabilità possano accedere all'assistenza su un piano di parità. Il quadro normativo nazionale di riferimento rimane la Legge 104/1992, che tutela i diritti delle persone con disabilità e attribuisce ai servizi pubblici — compresa l'assistenza sanitaria — la responsabilità di fornire sostegno all'inclusione, riconoscendo anche il ruolo dei caregiver familiari. (gazzettaufficiale.it) L'Italia ha rafforzato questa direzione nel 2009 ratificando la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità attraverso la Legge 18/2009, che afferma il diritto al più alto standard di salute raggiungibile e spinge l'accessibilità oltre la semplice "disponibilità" verso una reale fruibilità. (parlamento.it)

In pratica, l'accessibilità deve funzionare attraverso gli spazi fisici, gli strumenti digitali e la comunicazione. Le barriere fisiche negli ospedali e nelle cliniche sono ancora importanti, ma lo sono anche i siti web, le app, le piattaforme di prenotazione e i documenti digitali: aree in cui la "Legge Stanca" (Legge 4/2004) è un riferimento chiave, promuovendo l'accessibilità dei sistemi digitali utilizzati dagli enti pubblici e dai servizi di pubblica utilità, compresa l'assistenza sanitaria. (normattiva.it) Per gli utenti sordi di lingua dei segni, il principale cambiamento recente è stato il riconoscimento ufficiale della Lingua dei Segni Italiana (LIS) e della Lingua dei Segni Tattile Italiana (LSI) attraverso l'articolo 34-ter del Decreto-Legge 41/2021 (convertito nella Legge 69/2021). (normattiva.it) Un ulteriore passo è stato compiuto con il Decreto del 10 dicembre 2024 (pubblicato nel 2025), che stabilisce disposizioni per le professioni di interpreti LIS e LSI e sostiene una formazione professionale strutturata, con particolare attenzione all'insegnamento impartito da docenti sordi e da esperti utenti nativi della LIS. (gazzettaufficiale.it)

Tuttavia, l'accesso quotidiano è spesso ancora procedurale e guidato dal paziente. In molti contesti, i pazienti sordi devono richiedere l'interpretazione tramite e-mail o modulo, fornire i propri dati personali e il tipo di appuntamento, e chiedere esplicitamente un interprete LIS; la struttura conferma quindi la data e l'interprete accompagna il paziente durante la visita.

•

Anche quando il servizio è gratuito, questo modello fa sì che l'accessibilità dipenda dalla capacità di pianificazione e dalla capacità di districarsi nelle procedure amministrative — due aspetti che l'assistenza sanitaria non dovrebbe richiedere come prerequisiti.

Persistono lacune strutturali. La disponibilità di interpreti è insufficiente per la popolazione sorda che utilizza la lingua dei segni, le condizioni di lavoro e la retribuzione sono spesso inadeguate e la copertura è disomogenea, con alcune aree — specialmente in alcune zone del Sud Italia — scarsamente servite. Inoltre, la formazione degli interpreti raramente include una specializzazione medica formale, quindi la competenza in ambito sanitario viene spesso acquisita attraverso la formazione continua e l'esperienza sul campo piuttosto che attraverso un percorso di studi coerente.

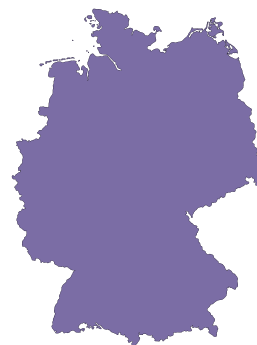
La formazione del personale sanitario è un altro punto debole. La sordità, la lingua dei segni e l'accessibilità comunicativa sono argomenti più presenti nei programmi universitari di scienze umane, mentre molte facoltà di medicina insegnano ancora la sordità principalmente attraverso una lente anatomico-patologica, lasciando i professionisti impreparati alla comunicazione accessibile. Questo spesso costringe i pazienti sordi a organizzare autonomamente l'accessibilità.

Esistono anche innovazioni incoraggianti, specialmente nei contesti di emergenza. In Piemonte, Comunic@ENS_Pro supporta la comunicazione nei reparti di pronto soccorso tramite un tablet dedicato che collega il paziente sordo, l'operatore sanitario e un traduttore LIS tramite videochiamata — un approccio che si è ampliato dopo il COVID-19 e si sta gradualmente diffondendo. (malattierare.gov.it) Gli strumenti di accesso al pronto soccorso differiscono anche a livello regionale, tra cui l'app "Where Are U" collegata al sistema 112 in Lombardia e soluzioni dedicate all'accessibilità per i non udenti come 112 Sordi, supportata dalla tecnologia FlagMii. (regione.lombardia.it)

Nel complesso, l'Italia dispone di solide basi giuridiche e ha compiuto progressi significativi negli ultimi tempi, ma l'accessibilità all'assistenza sanitaria — in particolare l'accessibilità alla comunicazione — funziona ancora troppo spesso "su richiesta", a causa di una formazione disomogenea, di una capacità interpretativa limitata e di attriti amministrativi.

GERMANIA

L'accesso non è un favore



La ricerca documentale tedesca evidenzia un chiaro divario: sulla carta i diritti di accessibilità sono solidi, ma i pazienti sordi incontrano ancora barriere comunicative, in particolare l'accesso all'interprete, nell'assistenza quotidiana.

In Germania, l'accessibilità all'assistenza sanitaria è garantita sia da normative di legge che da standard internazionali. I principali fondamenti giuridici includono:

- **Legge generale sulla parità di trattamento:** questa legge vieta la discriminazione basata sulla disabilità e impone alle istituzioni pubbliche e private che offrono servizi sanitari di garantire un accesso agevolato. Impone a tali istituzioni di garantire un accesso senza barriere alle proprie strutture e servizi.
- **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCPRD):** questa convenzione obbliga la Germania a garantire pari accesso a tutti i servizi pubblici, inclusa l'assistenza sanitaria. Richiede comunicazioni senza barriere, accessibilità fisica degli edifici e servizi adattati per le persone con disabilità.
- **Legge federale sulle pari opportunità per le persone con disabilità:** questa legge obbliga le istituzioni pubbliche a garantire l'accessibilità in termini di accessibilità fisica (ad esempio rampe per sedie a rotelle, servizi igienici accessibili) e comunicazione (ad esempio Lingua dei Segni o linguaggio semplice).
- **Sozialgesetzbuch IX (legge):** regola i diritti delle persone con disabilità e stabilisce che le strutture sanitarie devono creare servizi accessibili, in particolare per quanto riguarda la riabilitazione e l'assistenza medica.

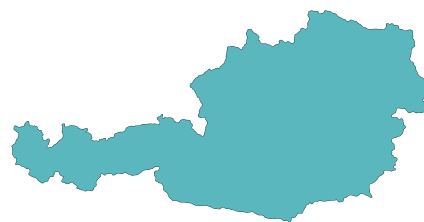
La situazione degli operatori sanitari in Germania per quanto riguarda l'assistenza e il supporto efficaci alle persone con sordità è caratterizzata da diverse sfide. Una questione centrale è la mancanza di formazione nella Lingua dei Segni e le specifiche esigenze comunicative delle persone sorde. Sebbene alcune università e istituti di formazione offrano seminari sull'interazione con le persone sorde, spesso promossi da insegnanti di Lingua dei Segni dedicati, queste opportunità rimangono eccezioni e si basano in genere sull'iniziativa personale piuttosto che sull'integrazione strutturale nei programmi di studio.

Nella pratica, spesso sono i pazienti sordi ad avere la responsabilità di organizzare autonomamente gli interpreti della Lingua dei Segni, anche per questioni mediche urgenti. Quando medici o personale infermieristico prendono l'iniziativa, l'implementazione spesso fallisce a causa della mancanza di interpreti con breve preavviso, un chiaro segnale dell'attuale carenza di professionisti qualificati in questo settore.

Allo stesso tempo, ci sono esempi incoraggianti: ad esempio, la clinica LWL di Lengerich offre un reparto specializzato per persone con sordità in psichiatria, psicoterapia e psicosomatica (<https://www.lwl-klinik-lengerich.de/de/>).

Allo stesso modo, ci sono medici con competenza nella Lingua dei Segni, come uno studio dentistico di Amburgo in cui il dentista e diversi assistenti sono essi stessi sordi: un modello esemplare di accessibilità vissuta. (<https://vonschuleralarcon.de/>). Inoltre, il sito web deafservice.de, gestito da volontari, offre una panoramica delle strutture di riabilitazione accessibili e dei medici esperti nel trattamento di pazienti sordi. Sebbene non esaustiva, questa risorsa rappresenta una guida importante per molte persone interessate.

Dai diritti alla realtà



L'Austria ha forti impegni in materia di accessibilità, ma le persone sorde continuano a scontrarsi quotidianamente con barriere comunicative, in particolare una formazione incoerente e l'accesso inadeguato agli interpreti, rendendo l'assistenza inclusiva troppo dipendente dall'iniziativa individuale.

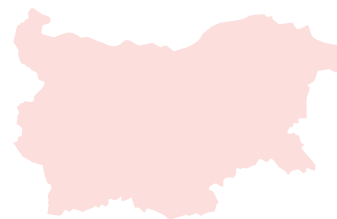
In Austria, l'idea di accessibilità in ambito sanitario è spesso ridotta a un'architettura, ma la vera sfida è più semplice: ogni persona, indipendentemente da disabilità fisiche, cognitive o sensoriali, può usufruire dei servizi, comprendere le informazioni e ricevere assistenza in condizioni di parità? In questo senso, l'accessibilità consiste nell'eliminare le barriere che impediscono l'accesso alla diagnosi, al trattamento e al follow-up, in modo che un'assistenza equa diventi routine anziché un'eccezione. In Austria, questo obiettivo è sostenuto da una combinazione di leggi, misure politiche e impegni internazionali. La Legge federale sulla parità di trattamento per le persone con disabilità (Bundes Behindertengleichstellungsgesetz, BGStG) vieta la discriminazione nei confronti delle persone con disabilità, anche in ambito sanitario, e richiede agli operatori di adottare misure ragionevoli per garantire l'accessibilità. La ratifica da parte dell'Austria della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) rafforza l'obbligo di garantire pari accesso ai servizi pubblici, tra cui comunicazioni senza barriere, accessibilità fisica e servizi adattati. Il Piano d'azione nazionale sulla disabilità (Nationaler Aktionsplan Behinderung) traduce questi principi in misure nazionali concrete, mentre la più ampia legislazione sanitaria (Gesundheitsrecht) sottolinea l'importanza di un'assistenza adeguata per tutti i pazienti, richiedendo implicitamente degli adattamenti quando le esigenze delle persone lo richiedono.

Tuttavia, la realtà quotidiana delle persone sorde e ipoudenti mostra quanto facilmente i diritti sulla carta possano diventare fragili nella pratica. Molti operatori sanitari non hanno ancora una formazione coerente nella lingua dei segni e nelle esigenze comunicative specifiche dei sordi. Sebbene esistano workshop e corsi di formazione, non sempre sono integrati nei programmi di studio medici, il che significa che una comunicazione accessibile dipende spesso dalla buona volontà personale o da soluzioni improvvisate piuttosto che da un sistema affidabile. L'accesso all'interprete è un altro punto critico:

I pazienti sordi potrebbero avere difficoltà a prenotare un appuntamento con interpreti della Lingua dei Segni e la disponibilità può essere limitata, soprattutto con breve preavviso o in caso di emergenza. Anche i costi possono rappresentare un ostacolo, nonostante l'assicurazione sanitaria pubblica possa coprire gli interpreti in alcuni casi, poiché l'incertezza e le difficoltà amministrative possono ritardare l'erogazione del supporto. Allo stesso tempo, anche l'Austria offre esempi promettenti. Esistono iniziative che sviluppano informazioni sanitarie di facile comprensione nella Lingua dei Segni o forniscono supporto specializzato in specifici contesti sanitari. Organizzazioni come Equalizent gGmbH si impegnano per l'inclusione delle persone sorde e ipoudenti e sensibilizzano gli operatori sanitari attraverso attività di formazione e informazione. Risorse gestite da volontari, tra cui deafservice.de e siti web simili, aiutano elencando strutture di riabilitazione accessibili e medici con esperienza pertinente. Questo mix di progressi e lacune evidenzia il problema centrale: l'accessibilità alla comunicazione si basa troppo spesso sull'iniziativa individuale anziché su strutture stabili. Un sistema sanitario veramente inclusivo deve combinare l'accessibilità fisica con una comunicazione affidabile – interpreti disponibili sia di persona che a distanza, supporti visivi e materiali scritti chiari – insieme alla formazione del personale su strategie di comunicazione pratiche e competenze culturali per i sordi. Solidi quadri giuridici come la BGStG e la UNCRPD forniscono già le basi; il passo successivo è rendere responsabilità, standard e finanziamenti sufficientemente coerenti da consentire alle persone sorde di accedere alle cure con chiarezza, sicurezza e dignità in ogni momento.

BULGARIA

Cambiamento di accessibilità: Diritti più forti, migliore interpretazione



Dal 2019 la Bulgaria ha rafforzato le norme in materia di disabilità e inclusione, ampliando l'accessibilità da quella degli edifici a quella delle informazioni e della Lingua dei Segni, ma l'accesso all'assistenza sanitaria varia ancora notevolmente in base alla regione, alle risorse e alla disponibilità dei servizi.

La Bulgaria ha promosso un cambiamento radicale nelle politiche sulla disabilità. Dopo le riforme avviate nel 2018, la Legge sulla disabilità, in vigore dal 1° gennaio 2019, è diventata il principale riferimento giuridico a garanzia dei diritti delle persone con disabilità. Ciò che colpisce è l'ampiezza della definizione di "accessibilità" data dalla legge. Non si limita a rampe o ascensori, ma si estende all'ambiente in cui le persone si muovono e alle informazioni che devono essere in grado di comprendere: sistemazioni ragionevoli, comunicazioni accessibili e mobilità personale sono al centro del concetto. L'obiettivo è la parità di accesso non solo all'assistenza sanitaria, ma anche ai servizi pubblici e alla vita quotidiana – spazi urbani, trasporti, sistemi informativi e servizi di emergenza – e include esplicitamente persino l'accesso alle spiagge. La logica è semplice: le barriere vengono identificate e poi rimosse, che si trovino nei percorsi pedonali, negli edifici pubblici (inclusi gli ospedali), nei trasporti o nei canali di comunicazione.

Questa definizione più ampia è particolarmente importante quando diventa pratica per le persone sorde e sordocieche. Secondo l'Agenzia per l'Assistenza Sociale, le persone sorde e sordocieche possono usufruire gratuitamente di servizi di interpretariato nella Lingua dei Segni bulgara fino a un limite annuale di 120 ore, a cui si accede tramite una procedura di candidatura e una decisione di un esperto. Gli studenti universitari e i dottorandi sordi e sordociechi possono usufruire di ore di interpretariato aggiuntive, fino a 60 ore a semestre oltre il limite annuale, riconoscendo la crescita delle esigenze comunicative in ambito accademico. La Bulgaria ha inoltre formalizzato l'interpretazione come professione attraverso uno standard formativo statale per la figura del "Interprete della Lingua dei Segni", che descrive il ruolo in dettaglio: un'interpretazione bidirezionale accurata tra il bulgaro parlato e la Lingua dei Segni bulgara, con la flessibilità di utilizzare diverse forme di comunicazione dei segni e la possibilità di interpretariato consecutivo o simultaneo, erogato in diretta o da remoto tramite tecnologia in tempo reale.

Le responsabilità dell'interprete si estendono a molti contesti, inclusi ospedali e istituzioni pubbliche, pur ponendo l'accento sulla riservatezza, l'accuratezza e la familiarità con la cultura dei Sordi. Anche gli sforzi fisici richiesti dal lavoro sono riconosciuti, ma a seconda della situazione, gli interpreti potrebbero dover effettuare turni dopo circa venti minuti.

Tutto ciò si inserisce in un quadro di inclusione più ampio. La legge bulgara sull'integrazione delle persone con disabilità si concentra sulla prevenzione della discriminazione e sul sostegno alla partecipazione socio-economica attraverso indennità e assistenza mirata, incoraggiando al contempo l'occupazione attraverso adattamenti e incentivi sul posto di lavoro. In ambito sanitario, la Costituzione e la legge sulla salute inquadrano l'accesso alle cure come un diritto, trattando la salute – benessere fisico, mentale e sociale – come una priorità nazionale, sostenuta da principi come la parità di accesso e servizi accessibili e di alta qualità. Il sistema prevede inoltre servizi socio-sanitari integrati e supporto domiciliare per le persone con patologie croniche, disabilità e anziani che necessitano di assistenza quotidiana.

Eppure, il divario tra diritti e realtà permane. La Strategia bulgara per la riduzione della povertà e l'inclusione sociale entro il 2030 dà priorità alla parità di accesso a un'assistenza sanitaria di qualità e a un'ampia accessibilità ambientale, ma le sfide persistenti – distribuzione non uniforme di medici e strutture, costi elevati, riabilitazione ambulatoriale limitata e servizi specializzati, soprattutto nelle aree rurali – fanno sì che l'accessibilità sia ancora percepita come incoerente. La direzione della Bulgaria è chiara e sempre più completa; la prossima sfida è renderla affidabile ovunque, in modo che l'accesso non sia una questione geografica o di fortuna.

I diritti dei pazienti sulla carta, l'accessibilità è ancora in fase di recupero



Cipro ha una solida base per i diritti dei pazienti e impegni internazionali, ma l'accessibilità, in particolare l'accesso alla comunicazione per le persone sorde, necessita ancora di standard più chiari, riconoscimenti e formazione professionale mirata.

Il dibattito moderno di Cipro sull'accessibilità sanitaria inizia con una svolta nel 2004, quando il Paese ha introdotto una legge sui diritti dei pazienti che ha formalmente riconosciuto le tutele fondamentali: il diritto all'assistenza sanitaria e alle cure, alla dignità, all'accesso ai servizi sanitari e alla non discriminazione. Tale quadro normativo affrontava anche la privacy e le condizioni di ospedalizzazione, segnalando un cambiamento importante: l'assistenza sanitaria non riguardava solo i servizi, ma anche il modo in cui le persone venivano trattate durante la loro fruizione. Due decenni dopo, la stessa legge dimostra la sua età. Tecnologia, stili di vita e standard etici si sono evoluti rapidamente e ora è necessario un aggiornamento che vada oltre il semplice "rinfrescare" la formulazione. L'ambizione è quella di modernizzare i principi giuridici e, allo stesso tempo, affrontare i pregiudizi di lunga data che storicamente hanno contribuito all'emarginazione delle persone con disabilità. In pratica, ciò significa trattare l'accessibilità come qualcosa di perseguito pienamente, non parzialmente, e come un diritto che deve funzionare in contesti reali, non solo sulla carta.

Cipro ha, inoltre, ancorato il suo orientamento agli standard internazionali ratificando la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, allineando gli impegni nazionali alle più ampie aspettative in materia di diritti delle persone con disabilità. Tuttavia, permane una tensione fondamentale: sebbene l'accessibilità degli ambienti costruiti sia stata un obiettivo politico, è ancora difficile da attuare in modo coerente. E l'accesso alla comunicazione è ancora più fragile. Una lacuna particolarmente significativa è che la Lingua dei Segni non è ancora ufficialmente riconosciuta come una forma di comunicazione che unisce le comunità udenti e sorde, con gli sforzi governativi descritti come limitati e concentrati principalmente sui media e sulla comunicazione pubblica piuttosto che sull'erogazione quotidiana dei servizi.

La struttura del sistema sanitario aggiunge un ulteriore livello. Cipro opera sia con il settore pubblico che con quello privato: il sistema pubblico, amministrato dal Ministero della Salute di Cipro e finanziato dallo Stato, mira a garantire l'accesso ai cittadini soggetti a tassazione, mentre il sistema privato si basa su pagamenti diretti tramite cliniche e ospedali privati. In un panorama così eterogeneo, l'accessibilità può diventare disomogenea se non si definiscono standard e responsabilità in modo chiaro in entrambi i settori. Quando si tratta di formazione e supporto per le persone sorde o con problemi di udito, il quadro è eterogeneo e, soprattutto, difficile da verificare pubblicamente. I pazienti sordi o con problemi di udito sono generalmente raggruppati come "persone con disabilità" nei documenti ufficiali. Ci sono però passi incoraggianti: nel settembre 2023, l'Università di Nicosia ha istituito l'Unità per le competenze sulla diversità nell'assistenza sanitaria e nell'istruzione sanitaria, con l'obiettivo di costruire un ambiente sanitario più inclusivo attraverso opportunità di formazione per il personale sanitario. L'iniziativa è promettente, ma il divario persiste: studi mirati o cicli di formazione strutturati specificamente incentrati sulla perdita dell'udito e sulla comunicazione dei sordi non sono chiaramente evidenziati.

I criteri di inclusione diventano il punto di vista pratico: chi ha diritto ai servizi del Sistema Sanitario Generale; se l'accessibilità fisica e comunicativa è garantita (inclusi l'interpretariato o le tecnologie assistive); se la competenza culturale è supportata; e se la ricerca medica e le sperimentazioni cliniche seguono regole etiche che tutelano la rappresentanza. La direzione è chiara: Cipro ha le basi. Il passo successivo è trasformarle in un supporto coerente, riconosciuto e accessibile alla comunicazione, soprattutto per le persone sorde, in tutto il sistema.

TURCHIA

Svolta "senza barriere": diritti sulla carta, strumenti in movimento



In Turchia, l'accessibilità all'assistenza sanitaria è riconosciuta legalmente e sempre più supportata da strumenti nazionali "senza barriere", ma l'accesso alla comunicazione per i sordi dipende ancora in larga misura da un'implementazione non uniforme e da una formazione facoltativa.

In Turchia, la promessa di un'assistenza sanitaria accessibile parte dall'alto: il diritto alla salute è sancito dalla Costituzione, che affida allo Stato il compito di organizzare i servizi sanitari affinché le persone possano vivere in condizioni di benessere fisico e mentale. Parallelamente, la legislazione sulla disabilità, come la Legge n. 5378 sulle Persone Disabili, definisce l'"accessibilità" come qualcosa di più di un requisito edilizio: si estende ai trasporti, all'informazione, alle tecnologie della comunicazione e ai servizi quotidiani di cui le persone hanno bisogno per utilizzare in modo indipendente e sicuro.

Tale orientamento politico si è tradotto in azioni specifiche per l'assistenza sanitaria attraverso il Ministero della Salute (Turchia), che promuove standard di "Servizi sanitari senza barriere" e un approccio "Ospedale accessibile alle persone con disabilità/senza barriere". In pratica, ciò ha significato spingere gli ospedali verso una segnaletica più chiara, supporti informativi scritti e visivi e, fondamentale per i pazienti sordi, una comunicazione supportata da un interprete. La Turchia ha anche investito in punti di accesso diretti e pratici: ad esempio, il modello "Engelsiz Sağlık İletişim Merkezi (ESİM)" è stato presentato come un modo per le persone sorde di raggiungere il supporto di emergenza, richiedere l'interpretazione, condividere la posizione e orientarsi nei sistemi di appuntamenti tramite videocomunicazione con personale competente nella Lingua dei Segni. Allo stesso tempo, il sistema mostra ancora un divario familiare tra "disponibile" e "disponibile in modo affidabile". Il testo che hai fornito è schietto sulla formazione: non esiste un percorso unico e obbligatorio che garantisca che tutti gli operatori sanitari possano comunicare efficacemente con le persone sorde, anche se alcuni ospedali e università offrono corsi di lingua dei segni a livello locale.

Un buon segno è che questo tipo di formazione avviene nel sistema pubblico, a volte attraverso protocolli formali e corsi di gruppo per il personale ospedaliero, ma rimane disomogeneo anziché garantito ovunque.

Anche le dimensioni contano. La rete ospedaliera turca è cresciuta e si è evoluta nel tempo; le statistiche ministeriali mostrano, ad esempio, che nel 2015 il numero totale di ospedali superava i 1.500, con un'ampia quota di strutture pubbliche e private. E mentre le iniziative nazionali hanno prodotto risultati misurabili – un resoconto pubblico rileva che 145 ospedali hanno ricevuto un "certificato di accessibilità" dal 2013 – il vero test è se una persona sorda può contare sull'accesso alla comunicazione in un normale martedì, non solo nelle strutture più all'avanguardia.

Infine, anche i numeri relativi alla disabilità e alla sordità possono variare a seconda della fonte dei dati e della definizione (i report del database sulla disabilità di Türkiye e le stime basate sui sondaggi non sempre coincidono), quindi la pianificazione dell'accessibilità deve essere onesta riguardo all'incertezza, continuando comunque a sviluppare servizi che funzionino nella vita reale.

RIFERIMENTI E RISORSE



L'Heal Framework offre non solo una panoramica generale dello stato dell'arte nei paesi partner, ma anche un elenco di risorse e riferimenti che possono essere utili per il tuo lavoro quotidiano e la tua routine nel sistema sanitario. Visita il nostro sito web tramite il link o il codice QR e scopri quali strumenti sono già disponibili nel tuo paese.

I filtri ti aiuteranno a navigare tra le risorse e i riferimenti, così potrai trovare facilmente ciò di cui hai bisogno in pochissimo tempo.

Se hai delle risorse da aggiungere, se conosci degli strumenti che non sono elencati qui e che potrebbero essere utili per l'accessibilità del sistema sanitario per la comunità Sorda, visita il nostro sito web e contattaci!

THE GUIDEBOOK

RESIST

Research, Interview, and Survey Tables

[https://projectheal.eu/
resist-the-guidebook/](https://projectheal.eu/resist-the-guidebook/)





SONDAGGI

Il gruppo target fornisce feedback

**"NIENTE DI NOI
SENZA DI NOI."**

NAZIONI UNITE

Per comprendere come si manifesta l'"assistenza sanitaria accessibile" nella vita di tutti i giorni, non solo nelle leggi e nei documenti politici, abbiamo condotto un'indagine coordinata in sei paesi. L'obiettivo era pratico: raccogliere esperienze reali e condizioni di lavoro relative all'accesso alla comunicazione, con particolare attenzione alle persone sorde, all'accesso alla Lingua dei Segni e al concetto più ampio di linguaggio accessibile in ambito sanitario. Questa sezione illustra come è stata progettata e implementata l'indagine, in modo che i lettori possano interpretare i risultati nel giusto contesto.

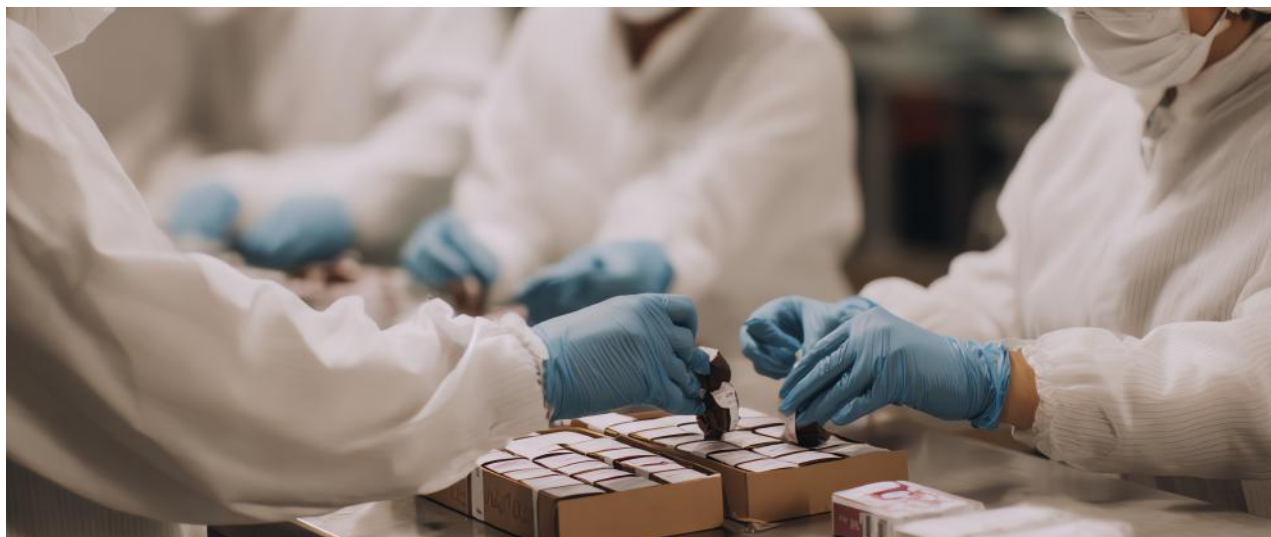
La metodologia

Abbiamo seguito una procedura condivisa in tutti i paesi partner per garantire la comparabilità dei dati. In primo luogo, il partenariato ha concordato un framework comune per il questionario: le stesse domande principali sono state utilizzate ovunque, con piccoli adattamenti solo laddove le strutture sanitarie nazionali o la terminologia lo richiedessero. Il sondaggio è stato poi tradotto e verificato a livello locale per garantirne la chiarezza e l'adattamento culturale, in particolare per quanto riguarda la formulazione delicata relativa a disabilità, comunità SordA ed esperienze di assistenza sanitaria. L'obiettivo non era solo la correttezza linguistica, ma anche l'accessibilità funzionale: le domande dovevano essere comprensibili, univoche e rispettose. Il reclutamento è stato effettuato attraverso reti di partner collegate all'assistenza sanitaria, alla difesa dei diritti delle persone con disabilità e ai servizi alla comunità. Ogni Paese ha utilizzato canali più adatti a livello locale, spesso un mix di contatti istituzionali e divulgazione orientata alla comunità, in modo da poter raggiungere persone con una conoscenza diretta delle barriere e dei fattori facilitanti dell'accessibilità.



È importante sottolineare che abbiamo trattato l'accessibilità non come una singola "caratteristica", ma come un insieme di condizioni che determinano se l'assistenza è utilizzabile: accesso fisico, accesso alla comunicazione, chiarezza delle informazioni e disponibilità di supporto (inclusi strumenti di interpretazione e assistenza).

Poiché il sondaggio riguardava esperienze personali e situazioni potenzialmente delicate, abbiamo adottato un approccio attento all'etica e alla privacy. La partecipazione era volontaria e l'introduzione al sondaggio chiariva quali dati sarebbero stati raccolti, perché sarebbero stati raccolti e come sarebbero stati utilizzati nella rendicontazione del progetto. Abbiamo evitato di raccogliere dettagli identificativi non necessari e ci siamo concentrati su modelli ricorrenti piuttosto che su storie individuali, in modo che i risultati potessero orientare le raccomandazioni senza esporre i partecipanti a rischi.



Una volta conclusa la raccolta dati, i partner hanno esaminato i risultati a livello locale e li hanno poi condivisi in un formato comune per la sintesi transnazionale. Questo ci ha permesso di analizzare le differenze nazionali, pur continuando a identificare temi ricorrenti nei diversi contesti, ad esempio dove le politiche sembrano solide ma l'attuazione è incoerente, o dove le buone pratiche esistono ma rimangono dipendenti dall'iniziativa individuale piuttosto che da sistemi integrati. Nei prossimi articoli, i risultati di ciascun Paese vengono presentati nel proprio contesto, seguiti da una lettura comparativa che evidenzia ciò che sembra strutturale, ciò che sembra locale e dove il cambiamento potrebbe avere un impatto maggiore.

**Per vedere i due
report, vai sul
nostro sito web o
scansiona il codice
QR**

[https://projectheal.eu/
/resist-the-
guidebook/](https://projectheal.eu/resist-the-guidebook/)



PILLOLE Professionisti

Hanno partecipato in totale 94 professionisti sanitari provenienti da sei paesi.

- Partecipanti prevalentemente donne (Italia 77%, Bulgaria 60%, Cipro 91% donne, Germania 62,5%).
- Età prevalentemente compresa tra 31 e 60 anni (Bulgaria fortemente 51-60; Italia 51-60; Cipro 31-40; Austria e Germania distribuzione più giovane).
- Livello di istruzione generalmente elevato (principalmente Master e Dottorato di Ricerca in Bulgaria, Austria, Italia, Cipro).
- I ruoli includono: infermieri, medici, operatori socio-sanitari, personale amministrativo, volontari.
- La stragrande maggioranza è composta da udenti (100% Bulgaria, Cipro), mentre Italia, Austria e Germania includono professionisti sordi.
- Competenza nella Lingua dei Segni:
 - Molto basso in Austria, Cipro, Bulgaria
 - Moderato in TR
 - Molto alto in Austria e Germania (molti parlanti fluenti)

In tutti i paesi, la maggior parte dei professionisti ha avuto almeno un'esperienza con pazienti sordi o con problemi di udito.

Esperienze comuni segnalate:

- Affidamento alla scrittura, ai gesti, alla lettura delle labbra e ai membri della famiglia
- Difficoltà nel raccogliere informazioni cliniche precise
- Esperienze positive quando erano disponibili interpreti o Lingua dei Segni
- Frustrazione dovuta all'impossibilità di comunicare direttamente con il paziente

Cosa ha funzionato bene:

- Contatto visivo, interazione calma, ausili visivi, comunicazione scritta
- Presenza di interpreti (dal vivo o da remoto)
- I professionisti con conoscenza della Lingua dei Segni segnalano una comunicazione fluida (Austria, Germania)

Cosa non ha funzionato:

- Mancanza di interpreti
- Eccessiva dipendenza dalla lettura labiale
- Comunicazione che richiede molto tempo
- Incomprensioni sui bisogni dei pazienti sordi

PILLOLE Comunità Sorda



Dimensione del campione e genere:

- Italia: 20 risposte. La maggioranza era di sesso femminile (65%).
- Turchia: 12 risposte. Tutti gli intervistati (100%) erano uomini, reclutati principalmente da un club sportivo.
- Germania: 32 risposte. La maggioranza era di sesso maschile (62,5%)
- Austria: 15 risposte. La maggioranza erano donne (60%).
- Bulgaria: 15 risposte. La maggior parte erano donne.
- Cipro: 6 risposte. La maggior parte erano donne.

Età:

- I partecipanti in Italia e Cipro sono prevalentemente giovani, per lo più di età compresa tra 20 e 30 anni.
- Turchia: per lo più di età compresa tra 31 e 40 anni.
- Austria, Bulgaria, Germania: distribuzione più ampia 31-60 anni.

Il percorso formativo spazia dalla scuola superiore alla laurea.

Comunicazione preferita:

- La lingua dei segni (varianti nazionali: LIS, TlD, DGS, ÖGS, CSL, BgSL) è il metodo di comunicazione preferito in tutti i paesi.
- La comunicazione scritta e i metodi misti (bilingue) servono come preferenze secondarie

Le esperienze sono per lo più negative o neutre.

- Italia: 40% negativa, 30% neutra.
- Germania: Molti hanno raccontato esperienze traumatiche, in particolare in situazioni di emergenza o sulle ambulanze, dove il personale si è rifiutato di togliere le mascherine o di comunicare per iscritto.
- Bulgaria: i partecipanti hanno riferito di essere stati ignorati o che i medici hanno parlato con i parenti udenti invece che con il paziente.
- Turchia: i partecipanti hanno notato che spesso il personale afferma di conoscere la Lingua dei Segni, ma in realtà ne conosce solo una piccola parte, il che crea confusione.

Difficoltà specifiche:

- Tra i temi più comuni rientrano l'impazienza, le urla (come se il volume aiutasse), il rifiuto di scrivere appunti e l'uso di una terminologia medica complessa.
- In Austria, incidenti specifici hanno coinvolto procedure mediche (ad esempio, interventi chirurgici, esami) eseguite senza una spiegazione preventiva, causando shock e angoscia



INTERVISTE

La comunità è la nostra forza

Questo rapporto costituisce l'analisi consolidata delle interviste e dei focus group condotti nei paesi partner (Italia, Austria, Bulgaria, Cipro, Germania e Turchia) per il progetto HEAL. L'obiettivo principale di queste attività era definire le lacune specifiche del sistema sanitario in materia di accessibilità per le persone sorde e identificare le strutture di base necessarie per i successivi Pacchetti di Lavoro (WP). Il rapporto comprende dati qualitativi e quantitativi raccolti tra giugno 2025 e ottobre 2025 in 6 diversi paesi.

Contatto diretto con il gruppo target

L'obiettivo di questo rapporto è sintetizzare i principali risultati qualitativi emersi da queste attività, identificando sfide comuni, bisogni insoddisfatti e lacune strutturali relative all'accessibilità della comunicazione negli ambienti sanitari per le persone sorde. Anziché presentare separatamente i risultati specifici per Paese, il rapporto adotta un approccio tematico integrato per cogliere modelli comuni e problematiche trasversali.

In tutti i contesti dei partner, le barriere comunicative sono state identificate come la sfida più critica, che incide sull'accesso all'assistenza sanitaria in ogni fase: dalla prenotazione degli appuntamenti alle visite, al follow-up e alle cure di emergenza. Sebbene in alcuni contesti siano disponibili interpreti e strumenti digitali, il loro utilizzo rimane discontinuo, non sufficientemente istituzionalizzato e dipende in gran parte dall'iniziativa individuale piuttosto che da una fornitura sistematica.

I risultati sottolineano la necessità di una formazione strutturata per gli operatori sanitari, di protocolli istituzionali più chiari e di misure di accessibilità sostenibili. Questo rapporto fornisce una base di evidenze qualitative per orientare lo sviluppo del quadro teorico HEAL, dei moduli di formazione e delle attività pilota.

Questo rapporto consolidato riunisce i risultati qualitativi di queste attività in un unico quadro analitico. Concentrandosi su temi condivisi ed esperienze ricorrenti, il rapporto travalica i contesti locali e contribuisce a una più ampia comprensione europea delle sfide di accessibilità nell'assistenza sanitaria.

L'analisi integrata qui presentata supporta direttamente i successivi pacchetti di lavoro del progetto HEAL, in particolare quelli dedicati allo sviluppo della formazione, al rafforzamento delle capacità e all'implementazione pratica. La raccolta dati ha coinvolto focus group e interviste individuali condotte in 6 paesi partner. In totale, si sono tenute discussioni approfondite con oltre 35 stakeholder chiave.

Lo studio ha coinvolto una vasta gamma di stakeholder. La distribuzione dei partecipanti indicata nei report è la seguente:

- Individui sordi: partecipanti che raccontano esperienze vissute di barriere comunicative (ad esempio, 2 partecipanti sulla sessantina a Cipro, 2 partecipanti in Turchia, 3 pazienti in Germania, 1 partecipante in Italia).
- Professionisti sanitari: medici, infermieri, assistenti dentali, dietisti e terapisti occupazionali (ad esempio, 4 operatori sanitari in Austria, 1 infermiere e 1 assistente dentale a Cipro, 5 professionisti in Italia).
- Interpreti e difensori (advocates): interpreti della Lingua dei Segni e difensori dei diritti delle persone con disabilità.

INTERVISTE E FOCUS GROUP

Contatto diretto con il gruppo target

L'obiettivo di questo rapporto è sintetizzare i principali risultati qualitativi emersi da queste attività, identificando sfide comuni, bisogni insoddisfatti e lacune strutturali relative all'accessibilità della comunicazione negli ambienti sanitari per le persone sorde. Anziché presentare separatamente i risultati specifici per Paese, il rapporto adotta un approccio tematico integrato per cogliere modelli comuni e problematiche trasversali.

In tutti i contesti dei partner, le barriere comunicative sono state identificate come la sfida più critica, che incide sull'accesso all'assistenza sanitaria in ogni fase: dalla prenotazione degli appuntamenti alle visite, al follow-up e alle cure di emergenza. Sebbene in alcuni contesti siano disponibili interpreti e strumenti digitali, il loro utilizzo rimane discontinuo, non sufficientemente istituzionalizzato e dipende in gran parte dall'iniziativa individuale piuttosto che da una fornitura sistematica.

I risultati sottolineano la necessità di una formazione strutturata per gli operatori sanitari, di protocolli istituzionali più chiari e di misure di accessibilità sostenibili. Questo rapporto fornisce una base di evidenze qualitative per orientare lo sviluppo del quadro teorico HEAL, dei moduli di formazione e delle attività pilota.

Questo rapporto consolidato riunisce i risultati qualitativi di queste attività in un unico quadro analitico. Concentrandosi su temi condivisi ed esperienze ricorrenti, il rapporto travalica i contesti locali e contribuisce a una più ampia comprensione europea delle sfide di accessibilità nell'assistenza sanitaria.

L'analisi integrata qui presentata supporta direttamente i successivi pacchetti di lavoro del progetto HEAL, in particolare quelli dedicati allo sviluppo della formazione, al rafforzamento delle capacità e all'implementazione pratica. La raccolta dati ha coinvolto focus group e interviste individuali condotte in 6 paesi partner. In totale, si sono tenute discussioni approfondite con oltre 35 stakeholder chiave.

Lo studio ha coinvolto una vasta gamma di stakeholder. La distribuzione dei partecipanti indicata nei report è la seguente:

- Individui sordi: partecipanti che raccontano esperienze vissute di barriere comunicative (ad esempio, 2 partecipanti sulla sessantina a Cipro, 2 partecipanti in Turchia, 3 pazienti in Germania, 1 partecipante in Italia).
- Professionisti sanitari: medici, infermieri, assistenti dentali, dietisti e terapeuti occupazionali (ad esempio, 4 operatori sanitari in Austria, 1 infermiere e 1 assistente dentale a Cipro, 5 professionisti in Italia).
- Interpreti ed esperti di accessibilità (advocates): interpreti della Lingua dei Segni e difensori dei diritti delle persone con disabilità.

Categoria	Numeri	Percentuale
Partecipanti sordi	≥11	≥34%
Operatori sanitari	≥16	≥50%
Interpreti / Esperti di accessibilità	≥5	≥16%



"Non si tratta solo di strumenti di comunicazione: è necessario che cambi anche il sistema stesso."

Paese	Partecipanti	Sessioni	Metodi
Germania	5	5	Interviste
Austria	5	5	Interviste
Turchia	6	1	Focus Group
Cipro	5	4	Focus group e interviste
Bulgaria	≥5	1	Focus Group
Italia	5	5	Interviste

Formato: le sessioni si sono svolte sia di persona (sale riunioni dell'ospedale, uffici) sia tramite piattaforme online (Zoom, Google Meet, WhatsApp) a seconda delle preferenze dei partecipanti, avvalendosi di interpreti in Lingua dei Segni per garantire la piena accessibilità. Tutte le attività hanno seguito le linee guida comuni del Focus Group HEAL e hanno affrontato le aree tematiche della comunicazione, degli strumenti e dei meccanismi di supporto, dell'accessibilità e delle esigenze aggiuntive.

Le sessioni si sono svolte online o di persona, a seconda del contesto locale, e sono state garantite adeguate misure di accessibilità. Sono state condotte interviste e focus group con persone sorde, operatori sanitari, interpreti in Lingua dei Segni, esperti di accessibilità e disabilità e rappresentanti di organizzazioni e gruppi di sostegno per i Sordi.

Tema	Copertura
Barriere comunicative	100%
Carenza di interpreti	80%
Problemi di accesso in caso di emergenza	100%
Mancanza di formazione del personale	100%
Necessità di strumenti digitali	100%
Lacune nelle politiche sull'accessibilità	80%



"Dal momento in cui entro in ospedale, tutto richiede uno sforzo extra. Ciò che è normale per gli altri, per me è il doppio più difficile."

"In caso di emergenza è ancora peggio, perché tutto dipende dalle telefonate, il che mi esclude completamente."



ARGOMENTO 1

Comunicazione

Una scoperta comune a tutti i Paesi è che la comunicazione resta l'ostacolo più significativo.

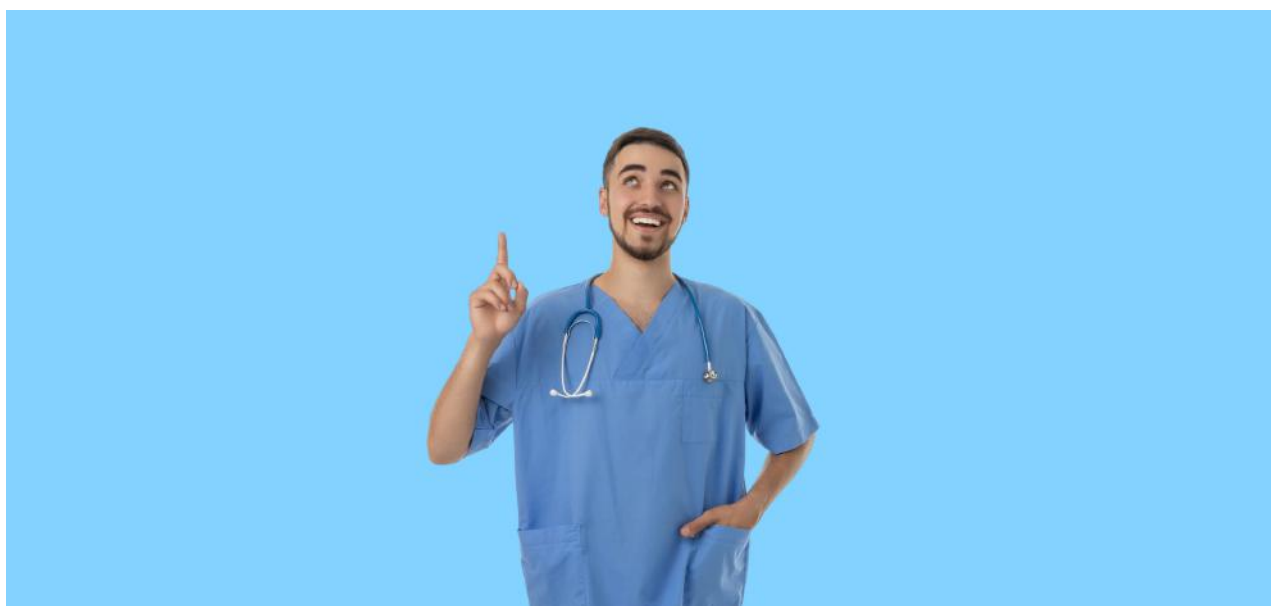
- **Tempo e velocità:** i medici spesso parlano troppo velocemente e non dedicano abbastanza tempo (come evidenziato nei rapporti di Turchia e Germania), rendendo difficile per i pazienti sordi comprendere le diagnosi.
- **Emergenze:** il ricorso a sistemi di chiamata telefonica e di emergenza (come il 112) esclude le persone sorde. I partecipanti in Bulgaria hanno riassunto questo concetto affermando: "In caso di emergenza, tutto dipende dalle telefonate, il che mi esclude completamente".
- **Privacy:** la mancanza di interpreti professionisti costringe i pazienti a fare affidamento sui familiari, compromettendo la loro privacy.

Barriere comunicative nell'assistenza sanitaria

La comunicazione è emersa come la sfida più centrale e pervasiva in tutte le interviste e nei focus group.

I partecipanti sordi hanno descritto costantemente difficoltà durante tutto il percorso sanitario, tra cui la prenotazione degli appuntamenti, la comunicazione durante le visite, la comprensione delle diagnosi e dei piani di trattamento e l'accesso alle informazioni di follow-up. I sistemi telefonici sono stati identificati come un ostacolo importante, in particolare nelle situazioni di emergenza. Gli operatori sanitari hanno riconosciuto queste sfide e hanno segnalato una formazione e una sicurezza limitate nella comunicazione con i pazienti sordi. La comunicazione si basava spesso su strategie improvvisate come appunti scritti, applicazioni di sintesi vocale o l'intervento di familiari come intermediari. I partecipanti hanno spesso riferito sentimenti di disuguaglianza ed esclusione all'interno degli ambienti sanitari, talvolta descritti come pazienti di seconda classe.

"La comunicazione funziona bene quando i professionisti conoscono la Lingua dei Segni."



ARGOMENTO 2

Strumenti

Gli strumenti digitali esistenti **non sono sufficienti**.

Esigenze: i partecipanti hanno richiesto la disponibilità di tablet negli studi medici collegati ai servizi di Video Remote Interpreting (VRI).

Stato attuale: vengono utilizzate app come Google Live Transcribe, ma presentano un elevato tasso di errore con la terminologia medica. In Austria, l'app "DEC 112" è considerata un progresso, ma non è ancora diffusa.

Tutti i paesi (100%) hanno sottolineato l'urgente necessità di **strumenti digitali e professionali** (vedere la tabella seguente).

Italia, Germania e Austria segnalano progressi nell'ambito dell'interpretazione video e degli ausili digitali, ma la disponibilità resta insufficiente.

Turchia, Bulgaria e Cipro sottolineano la mancanza di servizi di interpretariato istituzionali.

Bulgaria: "Ogni studio medico dovrebbe avere un tablet collegato a un interprete della lingua dei segni in tempo reale".

"Un terzo ha dichiarato di non utilizzare alcuno strumento perché non sapeva che esistesse."

"Ogni studio medico dovrebbe avere un tablet collegato a un interprete della lingua dei segni in tempo reale."

"Abbiamo utilizzato vari mezzi: telesegnalamento, interpreti, immagini, comunicazione scritta."

Strumento necessario	Paesi
Interpretazione dal vivo in Lingua dei Segni	6
Servizi di emergenza basati su SMS	6
Glossario dei termini medici nella Lingua dei Segni	6
Formazione digitale del personale	6

ARGOMENTO 3

Accessibilità

L'accessibilità non è definita solo come accesso fisico, ma come un fallimento sistemico.

- Lacune legali: anche nei paesi in cui la Lingua dei Segni è legalmente riconosciuta, come la Bulgaria (dal 2021) e l'Austria, l'attuazione pratica negli ospedali è disomogenea.
- Sale d'attesa: il ricorso a segnali uditivi (chiamare per nome) fa sì che i pazienti sordi perdano il loro turno o siano sottoposti a notevole stress.

ARGOMENTO 4

Soluzioni proposte

Formazione: è necessario istituire moduli di formazione obbligatori e brevi sulla Lingua dei Segni e sulla consapevolezza dei sordi per gli operatori sanitari.

Meccanismo di reclamo: è necessario istituire un meccanismo chiaro (ad esempio, un difensore civico) per affrontare le violazioni dell'accessibilità.

Inclusione: le organizzazioni dei non udenti devono essere coinvolte nel processo decisionale in qualità di decisori e non solo di consulenti.

Oltre alla comunicazione, agli strumenti e all'accessibilità, tutti i paesi partner hanno sottolineato i profondi problemi sistemici

- violazione della privacy quando i membri della famiglia agiscono come interpreti
- rischi etici di diagnosi errate
- disuguaglianza nell'accesso ai servizi di emergenza (vedi tabella sotto)

"Partecipare al sondaggio mi ha fatto chiedere cos'altro avrei potuto fare."

Problema sistemico	Copertura
Mancanza di politiche istituzionali	80%
Assenza di una formazione strutturata del personale	100%
Finanziamenti limitati per l'inclusione	80%
Rischi etici (privacy, autonomia)	100%



Conclusioni

I dati consolidati raccolti da 6 paesi per il progetto HEAL confermano quantitativamente e qualitativamente che gli attuali sistemi sanitari non soddisfano adeguatamente le esigenze dei pazienti sordi. Il 100% dei partecipanti ha indicato la necessità di supporto professionale (interpreti o strumenti digitali) nella comunicazione.

Le conclusioni principali del quadro teorico sono:

- La **tecnologia** da sola non è sufficiente;
- la **formazione del personale** è essenziale.
- I **servizi di interpretariato** devono essere istituzionalizzati;
- la dipendenza dalla **famiglia** deve cessare.

Gli obiettivi del progetto HEAL (glossario, materiali didattici) sono perfettamente in linea con le urgenti esigenze individuate sul campo. Permangono barriere persistenti in termini di comunicazione e accessibilità.

I risultati forniscono una solida base qualitativa per le prossime fasi del progetto HEAL.

Questo rapporto dimostra in modo inequivocabile che le barriere che le persone Sorde incontrano nell'assistenza sanitaria sono strutturali, sistemiche e persistenti in tutta Europa. La coerenza dei risultati nei sei Paesi conferma che le sfide di accessibilità non sono questioni marginali, bensì carenze fondamentali degli attuali sistemi sanitari.

Il progetto HEAL offre una risposta scientificamente fondata, eticamente valida e operativamente valida. Combinando ricerca, formazione, innovazione digitale e sviluppo di politiche, HEAL definisce un modello europeo trasferibile per una comunicazione sanitaria inclusiva.

I risultati confermano che gli ostacoli che le persone sorde incontrano nell'assistenza sanitaria sono sistemici e non casuali.

La convergenza dei dati provenienti da sei paesi dimostra che i problemi sono strutturali e riguardano l'intera Europa.

Conclusioni principali:

- La **comunicazione** è il fondamento dell'equità nell'assistenza sanitaria.
- Gli **strumenti digitali e l'interpretazione professionale** non sono più facoltativi, ma essenziali.
- La **formazione degli operatori sanitari** deve diventare obbligatoria e continua.
- L'**accessibilità** deve essere istituzionalizzata attraverso politiche, finanziamenti e monitoraggio.

**"NESSUNO NEL SISTEMA VUOLE FARCI DEL MALE;
SEMPLICEMENTE NON CONOSCONO LE NOSTRE ESIGENZE."**

"C'È UN ENORME BISOGNO DI FORMAZIONE."

HEALTHCARE ENVIRONMENT NEEDS ACCESSIBLE LANGUAGE



Il consorzio



**Visitateci
sul nostro
sito web**

<https://projectheal.eu/>

Finanziato dall'Unione Europea. I punti di vista e le opinioni espressi sono tuttavia esclusivamente quelli dell'autore/degli autori e non riflettono necessariamente quelli dell'Unione Europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione Europea né l'EACEA possono essere ritenute responsabili per essi.



**Co-funded by
the European Union**