



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

LEGA DEL FILO D'ORO: I SEGNI DELLA RINASCITA DOPO IL DIFFICILE ANNO DI PANDEMIA

In occasione dell'anniversario della nascita della sua fondatrice, Sabina Santilli (29 maggio), la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus – punto di riferimento in Italia per la sordocecità e la pluriminorazione psicosensoriale - riporta l'attenzione sulla faticosa sfida che le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali hanno dovuto affrontare, insieme alle loro famiglie, nel corso della pandemia.

Grazie all'avanzamento della campagna vaccinale, al completamento del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale previsto entro la fine del 2021 e al riconoscimento ufficiale della LIS e della LIS tattile (LIST), oggi la Fondazione guarda con maggiore fiducia e speranza al futuro di chi non vede e non sente.

Per aumentare la consapevolezza e la conoscenza della sordocecità, la Lega del Filo d'Oro si fa promotrice in Italia dell'iniziativa "Yarn Bombing", una forma di street art che vivrà in un'esplosione di colori il 27 giugno 2021 per celebrare la Giornata Internazionale della Sordocecità.

Osimo, 27 maggio 2021 - «**Avanti e buon coraggio, senza mai tirarsi indietro!**», era questo il motto di Sabina Santilli, la cui straordinaria determinazione guida ancora oggi l'attività della Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus. E di coraggio ne è servito tanto, nell'ultimo anno, perché se gli effetti della pandemia hanno avuto ripercussioni importanti sulla vita di tutti, non bisogna dimenticare il caro prezzo che hanno pagato le persone con disabilità, in particolar modo le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, che utilizzano prevalentemente il tatto per comunicare. A causa del deficit comunicativo, infatti, per loro tutto ruota intorno al contatto di mani che si parlano, prerequisito fondamentale di relazione, ed il distanziamento sociale imposto per contenere la diffusione del virus ha rappresentato l'ennesimo, enorme, ostacolo da affrontare, rendendole una delle categorie più vulnerabili alle ricadute psicologiche e sociali.

Ma qual è stato il reale impatto delle restrizioni e del distanziamento sociale sulla vita di chi non vede e non sente? Secondo i risultati di una recente indagine dell'INAPP¹, l'Istituto Nazionale per l'analisi delle Politiche Pubbliche - condotta in collaborazione con la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus, insieme ad altre Associazioni nazionali di pazienti con disabilità neurosensoriale non istituzionalizzata in Italia - **6 persone su 10 hanno provato un forte senso di isolamento, di solitudine e di abbandono** e **oltre 1 persona su 2 ha visto sospesi i propri programmi di riabilitazione**. In particolare, la preoccupazione per il contagio e il ricovero in ospedale è stata avvertita maggiormente dalle persone con disabilità visiva (41,5%), rispetto a quelle con disabilità uditiva (37,1%), a causa della paura di non poter avere accanto la propria figura di accudimento-riferimento, cruciale per la propria autonomia. Anche **la didattica a distanza ha rilevato tutti i suoi limiti ed è stata giudicata insufficiente per la propria disabilità da oltre 4 studenti su 10**, inficiando inoltre drasticamente le occasioni di socialità rispetto a prima dell'emergenza.

Sebbene i dati confermino come nelle prime fasi della pandemia si sia completamente **spenta la luce sui bisogni delle persone sordocieche e delle loro famiglie**, una risposta concreta per la loro piena inclusione è arrivata lo scorso 19 maggio: una data storica perché, dopo 12 anni dalla ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, l'Italia ha finalmente colmato il grave ritardo che l'aveva portata ad essere l'ultima in Europa a non aver riconosciuto la propria lingua dei segni nazionale. Inoltre, l'iter di conversione in legge del cosiddetto "Decreto sostegni", al cui interno è prevista una norma che riconosce la LIS (Lingua dei Segni Italiana) e la LIST (Lingua dei Segni Italiana Tattile), riconosce ufficialmente anche la figura dell'interprete, un sostegno fondamentale per la vita di chi non vede e non sente.

*"La pandemia ci ha messo davanti a una sfida molto difficile, ma nei nostri 5 Centri l'attività rivolta agli utenti in regime di residenzialità non si è mai fermata e abbiamo sempre garantito il nostro sostegno ai tanti genitori che, da soli, hanno dovuto farsi carico delle gravi disabilità dei figli in assenza delle attività offerte dai Centri Diurni o dai Servizi Territoriali - dichiara il **Presidente Rossano Bartoli** - Con grandi sforzi², siamo riusciti a rimodulare le attività e le modalità di intervento, con l'obiettivo prioritario di non far perdere i progressi e le abilità raggiunte dai tanti bambini e adulti sordociechi. Ma oggi, grazie ai vaccini e al completamento del nuovo Centro Nazionale, previsto entro la fine 2021, possiamo finalmente guardare al futuro di chi non vede e non sente con maggiore fiducia e speranza. Inoltre, con il contributo del 5x1000, un gesto semplice e gratuito, insieme potremo fare ulteriori, grandi, passi per condurre le persone sordocieche oltre il buio e il silenzio".*

¹ Lo studio "Coronavirus, analisi dei bisogni delle persone con disabilità neurosensoriale" realizzato dall'INAPP - Istituto Nazionale per l'analisi delle Politiche Pubbliche, è stato condotto attraverso un sondaggio specifico online, inviato dal 1° aprile 2020 al 31 giugno 2020 tramite social media a comunità di soggetti con disabilità neurosensoriale grave accertata, appartenenti a cinque associazioni nazionali di pazienti, tra cui la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus. Sono state coinvolte 166 persone con disabilità uditiva (65,6%) e visiva (34,4%). L'età media del gruppo di studio era di 37,9 anni; il 57% e il 43% dei soggetti valutati erano rispettivamente femmine e maschi.

² Nel 2020 la Lega del Filo d'Oro ha dovuto affrontare una **spesa aggiuntiva di 1,2 milioni di euro** solo per sanificazioni, DPI e tamponi di screening, totalmente a proprio carico.



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

*“Dopo un anno molto duro imposto dall'emergenza sanitaria, quella del 19 maggio 2021 è una giornata che per tutti noi entrerà nella storia, perché con il riconoscimento ufficiale della LIS e della LIST, l'Italia colma il grave ritardo che l'aveva portata ad essere l'ultimo dei Paesi europei a non aver riconosciuto la propria lingua dei segni nazionale – sottolinea **Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle persone sordocieche della Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus** - Finalmente, dopo tanti anni di attesa e di battaglie per i nostri diritti, l'Italia compie un altro passo importante nel percorso di attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e apre una nuova via d'uscita dall'isolamento, verso la piena inclusione delle Persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali”.*

IL MODELLO RESIDENZIALE DELLA LEGA DEL FILO D'ORO

La dimensione domiciliare è considerata a buona ragione quella ideale per le persone con disabilità, coerente con il principio di autodeterminazione come diritto di decidere dove e con chi vivere. Ma in molti casi di disabilità grave, la vita tra le mura domestiche non è possibile. Per questo la Lega del Filo d'Oro, in linea con questi principi, sin dall'inizio realizza un modello di accoglienza a dimensione familiare e inclusiva.

Il **modello della Lega del Filo d'Oro** prevede, infatti, l'integrazione della dimensione familiare (piccoli nuclei appartamento da 4 persone) dentro un contesto più strutturato, che riesce a garantire quei servizi di maggior specializzazione che la complessità della disabilità richiede, a cominciare da quelli sanitari. Non si tratta solo di una diversa organizzazione degli spazi, ma di un preciso progetto che, partendo dalla dimensione educativo-riabilitativa, si estende “per la vita”. Un modello che nasce da una **valutazione dei bisogni, dal confronto con le migliori esperienze internazionali, dal dialogo diretto e continuo con le persone sordocieche e con le famiglie.**

IL NUOVO CENTRO NAZIONALE: IL FUTURO È ORA

“Il dopo di noi” è già presente: la pandemia ha messo le famiglie dinanzi ad una sfida ancor più complessa, mettendo chiaramente in luce l'urgenza di pensare oggi delle risposte concrete per i bisogni futuri delle persone con gravi disabilità. Per garantire da un lato la sicurezza e la possibilità di usufruire di un sistema di servizi articolato e complesso, dall'altro l'opportunità di realizzare la massima autonomia possibile in base alla situazione di ognuno, la Lega del Filo d'Oro ha così avviato la costruzione del **nuovo Centro Nazionale di Osimo**, una struttura all'avanguardia per l'educazione, l'assistenza e la riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali provenienti da tutta Italia. Il nuovo Centro disporrà anche di **residenze che accoglieranno gli ospiti a tempo pieno**, per garantire un “dopo di noi” più sereno a loro e alle famiglie. A lavori ultimati, il Centro Nazionale sarà composto da **9 edifici, 37 tra ambulatori medici e laboratori** per l'attività occupazionale, **40 aule didattiche, foresterie** per i familiari, **4 palestre** per la fisioterapia e **2 piscine** per l'idroterapia. Sarà inoltre un punto di riferimento per la formazione di personale altamente specializzato e verranno potenziati gli spazi per l'attività di ricerca scientifica in ambito riabilitativo e sociale.

Nel 2017 è stato inaugurato il primo lotto – oggi pienamente operativo - di cui fanno parte edifici strategici come il **Centro Diagnostico**, i **Servizi Educativi-Riabilitativi e Sanitari** e i **Trattamenti Intensivi**. Il **secondo lotto in costruzione** comprende le residenze per gli ospiti a tempo pieno e le foresterie per i familiari, le piscine e le palestre, l'edificio con la cucina, mensa e lavanderia e il museo e centro didattico. Il completamento del progetto consentirà di **ridurre i tempi di attesa per le diagnosi e le cure riabilitative**, garantendo un **intervento precoce** soprattutto ai bambini molto piccoli - offrendo loro le migliori possibilità di recupero – e di **accogliere un numero maggiore di persone adulte sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, incrementando i posti** per i ricoveri a tempo pieno e per la degenza diurna.

YARN BOMBING, L'ITALIA INVASA DAI COLORI DELLA SOLIDARIETÀ

Il **27 giugno** un'esplosione di colori invaderà l'Italia da nord a sud: dopo un anno particolarmente buio per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, in occasione della **Giornata Internazionale della Sordocecità**, la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus si fa promotrice dell'iniziativa internazionale **Yarn Bombing**, un variopinto “bombardamento di manufatti di filato” proposto dalla rete **Deafblind International** - di cui la Fondazione fa parte - per coinvolgere, in modo divertente e creativo, le persone sordocieche in un progetto artistico tattile su larga scala e sensibilizzare sulla sordocecità. Nei Centri e nelle Sedi della Lega del Filo d'Oro, grazie ai laboratori di filato, persone che non vedono e non sentono hanno realizzato riquadri colorati e pon pon, grazie al contributo delle loro famiglie e dei loro cari, di sostenitori, volontari e personale della Lega del Filo d'Oro. Nella giornata clou del 27 giugno, nelle 10 regioni in cui è presente la Fondazione, i manufatti realizzati a maglia o all'uncinetto andranno a rivestire strade, parchi e monumenti, in un grande patchwork intessuto di tutti i colori e i fili della solidarietà. L'invito a partecipare allo “Yarn Bombing” della Lega



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

del Filo d'Oro è aperto a tutti: nella Giornata Internazionale delle persone sordocieche (27 giugno) basterà condividere sui propri canali social una foto di un manufatto di filato colorato, inserendo l'hashtag **#perfiloepersegno**. Con un gesto simbolico, si potrà sostenere la causa della Lega del Filo d'Oro, per un futuro migliore oltre il buio e il silenzio.

LEGA DEL FILO D'ORO - Oggi la Lega del Filo d'Oro è presente in dieci regioni e segue ogni anno oltre 950 utenti provenienti da tutta Italia svolgendo le sue attività di assistenza, educazione e riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali nei Centri e Servizi Territoriali di Osimo (AN), Sede principale dell'Ente, Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA) e nelle Sedi territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli. Per maggiori informazioni visita: www.legadelfilodoro.it