

GIORNATA EUROPEA DELLA SORDOCECITÀ (22 OTTOBRE)

LEGA DEL FILO D'ORO: LA STRADA PER IL PIENO RICONOSCIMENTO DEI DIRITTI DELLE PERSONE SORDOCIECHE È ANCORA LUNGA, È ESSENZIALE NON FARE PASSI INDIETRO ED INVESTIRE SULLA CONDIVISIONE DI BUONE PRATICHE A LIVELLO EUROPEO

In occasione della Giornata Europea della sordocecità, istituita per l'anniversario della fondazione della European Deafblind Union (EDbU), federazione di associazioni nazionali di e per le persone sordocieche, la Lega del Filo d'Oro riaccende l'attenzione su questa disabilità specifica e complessa e pone l'accento sul riconoscimento dei diritti e sull'importanza di fare rete, a livello europeo, per garantire maggiore inclusività.

Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle persone sordocieche: "In questo momento così drammatico per l'Europa tutta è importante non lasciarci soli".

Osimo, 21 ottobre 2022 – **Un futuro senza barriere, accessibile in egual misura in tutta Europa, in cui il pieno riconoscimento dei propri diritti venga attuato garantendo un'inclusione reale:** è ciò che chiedono le persone con sordocecità, una disabilità specifica e complessa, purtroppo non ancora riconosciuta in tutti i Paesi europei, dove sono **circa 2,5 milioni**¹ le persone che ne sono colpite (0,8 milioni sotto i 65 anni) e fra queste, **189 mila vivono in Italia**². Un mancato riconoscimento da parte dei governi che, nei fatti, ha contribuito a una persistente invisibilità statistica che finora ha rallentato il processo di analisi e di comparazione dei bisogni specifici delle persone sordocieche, delle barriere e delle disuguaglianze che sono costrette ad affrontare.

E se la pandemia, con le conseguenti misure di distanziamento sociale, ha esacerbato la condizione di isolamento che queste persone già vivevano quotidianamente - perché comunicano e si orientano prevalentemente con il tatto - **oggi la più grande paura è quella di essere lasciate sole**, nuovamente invisibili di fronte a una crisi di dimensioni globali, che rischia di far **percorrere passi indietro rispetto ai diritti faticosamente conquistati**. Per questo, in occasione della **Giornata Europea della sordocecità** (22 ottobre), la Lega del Filo d'Oro riaccende l'attenzione su questa disabilità specifica e complessa, portando avanti il proprio impegno affinché in Italia l'iter per la revisione e la piena applicazione della legge 107/2010 sul riconoscimento della sordocecità non si fermi.

*"Questa Giornata rappresenta un momento importante per riflettere sulla condizione delle persone sordocieche nell'Unione Europea e quindi negli Stati membri, tra cui, naturalmente, l'Italia. Nonostante il nostro Paese abbia visto, finalmente, il decreto attuativo per la creazione di corsi di laurea universitari di Lingua dei Segni Italiana (LIS) e Lingua dei Segni Tattile (LIST), i problemi sono ancora molti. A cominciare dal tema riconoscimento, ma oggi è ancora più difficile rispetto al passato rivendicare nuovi diritti – dichiara **Francesco Mercurio**, Presidente del Comitato delle persone sordocieche della Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus - L'Europa è percorsa da una grave crisi economica, che arriva dopo una pandemia che ha messo a dura prova la vita di tutti. Ma come sempre accade in questi momenti, quando la vita di tutti diventa difficile, per chi ha una disabilità diventa difficilissima. La grande paura che le persone sordocieche sentono in questo momento è quella di tornare indietro sui diritti conquistati, e che la logica del risparmio in tempi di crisi porti ad un ulteriore restringimento dei già pochi diritti che ci sono riconosciuti. In questo momento, dunque, la priorità è difendere quello che c'è, in vista di un futuro migliore. Per questo l'appello che rivolgo a tutti è di non lasciarci soli".*

L'Italia si trova ancora indietro rispetto ai paesi europei più virtuosi, perché attribuisce una concezione strettamente sanitaria alla disabilità, rendendo centrale la minorazione. Ma alla Lega del Filo d'Oro si lavora da sempre guardando alla disabilità come al rapporto che la persona con minorazione ha con l'ambiente nel quale vive, dunque considerando la persona nella sua globalità e non per la sua disabilità. Un approccio consolidato in **oltre 50 anni di confronto internazionale**, che ha permesso all'Ente di riconoscere il valore cruciale del modello di intervento educativo-riabilitativo.

*"Ogni persona con sordocecità si relaziona, comunica e sperimenta il mondo in modo diverso, affrontando restrizioni che sono influenzate dal livello di supporto e dalle barriere presenti nel proprio ambiente, dalla gravità delle minorazioni legate alla vista e all'udito e dall'età dell'insorgenza, che influiscono sulla vita sociale, la comunicazione, l'accessibilità alle informazioni, l'orientamento e la mobilità – spiega **Patrizia Ceccarani**, Direttore Tecnico Scientifico della Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus - Il lavoro della Lega del Filo d'Oro è da sempre orientato a valorizzare le potenzialità di ciascuna persona, andando oltre i limiti tracciati dalla minorazione: è un approccio nel quale crediamo fortemente e che abbiamo sviluppato grazie al prezioso confronto con l'Europa sin dalla fine degli anni '70. Oggi continuiamo a partecipare attivamente a progetti internazionali, con l'obiettivo di garantire autonomia e inclusione alle persone sordocieche, mettendo in rete*

¹ Fonte www.deafblindinternational.org

² Prima indagine condotta dall'Istat per la Lega del Filo d'Oro, 2015

competenze, buone pratiche e risorse mirate al raggiungimento di maggiore specializzazione, più servizi e alla diffusa cultura della disabilità. Perché l'impegno dell'Ente si fonda sulla convinzione che una persona sordocieca partecipe possa essere un beneficio per l'intera società".

L'IMPORTANZA DI FARE RETE A LIVELLO INTERNAZIONALE

A livello internazionale, la Lega del Filo d'Oro è membro del **Deafblind International**, Associazione internazionale che promuove e supporta lo sviluppo di servizi per migliorare la qualità della vita delle persone sordocieche e dell'**European Deafblind Union**, organismo che ha come obiettivo principale l'uguaglianza e la piena partecipazione sociale delle persone sordocieche in tutta Europa. Con altri 10 Paesi europei fa parte anche del gruppo di lavoro **MDVI Euronet** (Multiple Disabilities and Visual Impairment), impegnato a sviluppare e condividere le conoscenze delle buone prassi nell'educazione di bambini e ragazzi con una grave disabilità visiva unita a disabilità aggiuntive. Inoltre, l'Ente fa parte del **DbI ICF Working Group**, insieme ad altri Paesi come Spagna, Canada, India e Australia, **con l'obiettivo di Sviluppare uno standard specifico Core Set ICF (Indice di Classificazione internazionale di Funzionamento CS) per un processo riconosciuto di valutazione, certificazione e intervento sulla sordocecità.**

I PROGETTI EUROPEI PER GARANTIRE MAGGIORE INCLUSIONE E AUTONOMIA

"Il bello dei progetti internazionali sulla sordocecità è che si lavora su un aspetto specifico che poi va a vantaggio di tutti", lo sottolinea Patrizia Ceccarani, facendo riferimento agli ultimi tre progetti europei a cui la Lega del Filo d'Oro ha contribuito. Si tratta di:

"Social skills make inclusive life easier too - SMILE too", giunto a conclusione, ha lavorato sul rafforzamento delle abilità sociali, fondamentali per un'autentica inclusione di bambini e ragazzi con problematiche visive e altre disabilità e/o con sordocecità. Nell'ambito del progetto sono stati predisposti due corsi di formazione "Training for teachers" e "Training programme for parents of children and young people with visual impairment", ma la Lega del Filo d'Oro ne ha predisposto un terzo rivolto a genitori, insegnanti ed educatori dal titolo "L'importanza di supportare lo sviluppo delle abilità sociali per bambini e giovani con MDVI severa o con sordocecità", il cui obiettivo è favorire l'inclusione nel territorio di appartenenza. I programmi elaborati attraverso il progetto verranno inseriti nelle "Linee metodologiche" della Lega del Filo d'Oro che sono in fase di revisione.

"Social haptic signs for deaf and blind in education" ha invece coinvolto utenti sordociechi adulti nella costruzione di un centinaio di segni aptici (segni tattili sociali) da affiancare alla Lis tattile. La comunicazione socio-aptica è un metodo comunicativo che permette di ricevere in tempo reale informazioni ambientali e sociali di natura visiva e uditiva che altrimenti andrebbero perse e si basa su segni codificati da "tracciare" su zone neutre del corpo (come braccia, schiena e ginocchia) per comunicare rapidamente in contesti sociali. Nel progetto sono state coinvolte circa 14 persone - tra utenti e persone di contatto - dei Servizi Territoriali di Lesmo, Modena e Padova per impostare i segni aptici del dizionario aptico: *"Li abbiamo testati ai soggiorni estivi e hanno riscosso molto interesse – spiega Ceccarani – Ma possono agevolare anche persone cieche, ipovedenti, sorde, con deficit cognitivi o con pluridisabilità psicosensoriale"*. I risultati del progetto - che ha visto la raccolta e la standardizzazione di segnali aptici nei quattro paesi partner (Estonia, Italia, Portogallo e Svezia) - verranno presentati il 4 novembre p.v. presso il Centro Socio-Sanitario Residenziale di Lesmo con l'obiettivo di catalogare e rendere disponibili i segnali aptici in un dizionario online gratuito.

Infine, sul progetto **"Open Eye Tracker Application for multiple disable visually impaired"** - promosso dal Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue (Lussemburgo) e che si concluderà a giugno 2023 - l'Italia entra in campo ora: insieme alla Slovenia testerà un nuovo software, realizzato da Belgio e Spagna, che si basa su un sistema di tracciamento oculare capace di permettere l'uso del computer a persone con disabilità visive o multidisabilità sensoriali. A breve partirà anche la sperimentazione di Tobii Eye Tracker 5 - l'ausilio che consente di rilevare e monitorare i movimenti oculari - con un gruppo di utenti del Centro di Riabilitazione. Il prossimo incontro transnazionale tra i partner del progetto si terrà ad Osimo, presso il nuovo Centro Nazionale della Fondazione, nei giorni 12-14 dicembre 2022.

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