

GIORNATA EUROPEA DELLA SORDOCECITÀ (22 OTTOBRE)

LEGA DEL FILO D'ORO: LE PERSONE SORDOCIECHE E PLURIMINORATE PSICOSENSORIALI RISCHIANO DI RIMANERE INVISIBILI. È ESSENZIALE PORTARE AVANTI L'ITER PER IL PIENO RICONOSCIMENTO DEI LORO DIRITTI 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: "restateci accanto, perché da soli possiamo fare poco, insieme possiamo fare molto".

Osimo, 18 ottobre 2023 – **Pari opportunità, un futuro privo di barriere, accessibile in egual misura in tutta Europa, in cui il pieno riconoscimento dei propri diritti venga attuato garantendo un'inclusione reale:** chiedono questo le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, **oltre un milione e 400mila¹** in Europa (lo 0,3% della popolazione residente, il 2,5% per gli anziani) e **oltre 360mila in Italia** (lo 0,7% della popolazione)². Una fascia di **popolazione spesso invisibile, agli stessi governi**, che rischia di essere confinata nell'**isolamento imposto dalla propria disabilità** a causa dell'assenza di efficaci processi di analisi dei bisogni specifici di queste persone, delle barriere e delle disuguaglianze che sono costrette ad affrontare.

Per la loro complessa condizione, queste persone hanno **limitato accesso all'istruzione**, con conseguenti **minime possibilità di lavoro** e sono quindi **a rischio povertà**. In particolare, se si guarda al contesto italiano, il **73% sono donne** e, per la quasi totalità, **hanno oltre 65 anni di età (92%)**. Tra queste, il **43,1% vive da solo** e la maggioranza ha solo la **licenza elementare (84,4%)**. Fattori che incidono sulla condizione economica, che colloca il **17,2% di questa fascia di popolazione al di sotto del 1° quintile di reddito** e il 27,5% tra il 1° e il 2° quintile. Rispetto alla condizione professionale, **l'11,1 dichiara di essere inabile al lavoro**. Inoltre, tra gli over 65 (241mila persone), **oltre 7 persone su 10 (73,9%)** presentano difficoltà gravi nelle attività domestiche e nelle attività di cura personale. Rispetto a quest'ultime, **quasi la metà (48,7%) denuncia la mancanza di aiuto**. Percentuale che **sale al 54,2%** tra chi dichiara di avere difficoltà importanti nelle attività domestiche³.

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**.

*«Negli ultimi venti anni, risultati importanti sono arrivati tanto in Europa, con la risoluzione del Parlamento Europeo che riconosce la sordocecità quale disabilità specifica unica, sia sul piano internazionale, con la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità. Risultati che hanno prodotto conseguenze dirette sulla legislazione italiana, con la legge-delega 227/2021 per la riforma della materia della disabilità, e con la legge 107/10, che riconosce la sordocecità nell'ordinamento nazionale – spiega **Francesco Mercurio**, Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche della Fondazione Lega del Filo d'Oro - Ciononostante, i problemi sono ben lontani dall'essere risolti: la legge 107/10, che si faceva carico di applicare la risoluzione del Parlamento dell'Unione Europea in tema di sordocecità, per esempio, è incompleta e inapplicata, mentre la legge-delega che si propone di uniformare il nostro Paese alla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità, non ha, per il momento, ancora trovato attuazione nei necessari decreti legislativi. È innegabile, però, l'importanza della cooperazione a livello europeo e internazionale tra le associazioni, che accelera i processi migliorativi delle condizioni delle persone sordocieche a livello europeo e internazionale, e di conseguenza a livello di ciascun Paese. Restateci accanto, perché, come insegnava Helen Keller, "da soli possiamo fare poco, insieme possiamo fare molto"».*

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

¹ «Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità», commissionato dalla **Fondazione Lega del Filo d'Oro** e realizzato dall'ISTAT, 2023.

² Ibidem

³ Ibidem

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- Il lavoro dell'Ente 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 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 partecipi possa essere un beneficio per l'intera società”.*

L'IMPORTANZA DI FARE RETE 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 con sordocecità 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. Oltre che in altri network, l'Ente fa parte anche 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 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, è incentrato 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”**. La Lega del Filo d'Oro ne ha predisposto anche 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. I programmi elaborati sono stati inseriti nelle “Linee metodologiche” della Lega del Filo d'Oro, e sono disponibili per tutti sul sito della Fondazione nella sezione <https://www.legadelfilodoro.it/it/ricerca-e-scienza/collaborazioni-internazionali>

“Social haptic signs for deaf and blind in education”, ha invece coinvolto persone con sordocecità adulte nella **costruzione di circa 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. I risultati del progetto hanno portato alla **raccolta e alla standardizzazione di segnali aptici nei quattro paesi partner (Estonia, Italia, Portogallo e Svezia)** che sono stati catalogati e resi disponibili in un dizionario online gratuito. Si sta lavorando per proseguire il lavoro con l'obiettivo di implementare nuovi segni e per renderli facilmente fruibili e divulgabili. Inoltre, la Lega del Filo d'Oro si sta dedicando alla formazione delle persone con sordocecità, del personale, dei caregiver e dei volontari per diffondere il loro utilizzo.

Infine, si è concluso a giugno il progetto **“Open Eye Tracker Application for multiple disable visually impaired”** - promosso dal Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue (Lussemburgo) - dove l'Italia, insieme alla Slovenia, ha testato 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. I risultati di questo progetto hanno portato all'inserimento di **Tobii Eye Tracker 5** - l'ausilio che consente di rilevare e monitorare i movimenti oculari – **tra i metodi utilizzati per l'attività di valutazione al Centro Diagnostico**, presso la sede nazionale di Osimo della Fondazione.



lega del filo d'oro

Insieme 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 1000 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