

## GIORNATA EUROPEA DELLA SORDOCECITÀ (22 OTTOBRE)

### **LEGA DEL FILO D'ORO: DA 60 ANNI AL FIANCO DI CHI NON VEDE E NON SENTE PER PROMUOVERE MAGGIORE INCLUSIONE, AUTONOMIA E IL PIENO RICONOSCIMENTO DEI DIRITTI**

*In occasione della Giornata Europea della sordocecità, la Lega del Filo d'Oro riaccende l'attenzione su questa disabilità specifica e complessa e pone l'accento sul pieno riconoscimento dei diritti e sull'importanza di fare rete, investire nella ricerca e nella formazione per garantire maggiore inclusività.*

*Il 22 ottobre, inoltre, nell'ambito del progetto SAIS - sensibilizzazione, accessibilità e indipendenza delle persone sorde - 2.0, promosso dalla Regione Marche e realizzato con il contributo della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ministro per le disabilità, la Fondazione organizza in collaborazione con il Consiglio Regionale ENS Marche, il workshop online "I sistemi di comunicazione utilizzati dalle persone in condizione di sordocecità e disabilità plurime psicosensoriali", dedicato agli operatori dei servizi pubblici e sanitari e volto a favorire la conoscenza della sordocecità e dei principali sistemi di comunicazione utilizzati dalle persone che vivono questa condizione.*

Osimo, 21 ottobre 2024 – Le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, **oltre un milione e 400mila**<sup>1</sup> in Europa (lo 0,3% della popolazione residente, il 2,5% per gli anziani) e **oltre 360mila in Italia** (lo 0,7% della popolazione)<sup>2</sup>, rappresentano una **fascia non trascurabile di popolazione, spesso invisibile**, che rischia di essere confinata nell'**isolamento imposto dalla propria disabilità** a causa dell'assenza di efficaci processi di analisi dei loro bisogni specifici, delle barriere e delle disuguaglianze che sono costrette ad affrontare.

Nel 2004, il Parlamento Europeo ha riconosciuto per la prima volta la **sordocecità come disabilità distinta**, invitando gli Stati Membri a garantire supporto adeguato in vari ambiti. **In Italia, la Legge 107 del 2010** ha recepito questa raccomandazione, ma nella pratica si è rivelata di difficile attuazione. Il **riconoscimento della sordocecità infatti rimane legato all'accertamento delle due distinte disabilità**, escludendo, di fatto, dalla piena tutela legale le persone che, **pur essendo non vedenti, siano diventate sorde dopo il dodicesimo anno di età**, oppure **nate senza alcuna disabilità sensoriale, siano divenute sordocieche dopo i dodici anni di età**.

Per ovviare a tale criticità, il Consiglio dei Ministri ha recentemente approvato un **importantissimo disegno di legge (il c.d. semplificazioni-bis)** volto a **garantire il riconoscimento della sordocecità** a tutte le persone che manifestano compromissioni totali o parziali combinate della vista e dell'udito, congenite o acquisite, **a prescindere dall'età di insorgenza**. Tale misura si inserisce nel più ampio disegno di riforma avviato con la **Legge Delega per la Disabilità (Legge 22 dicembre 2021, n. 227)**, che accompagnerà l'aggiornamento della definizione di sordocecità ad una semplificazione dei criteri e delle modalità di accertamento.

*"Questa Giornata così importante ci permette di ricordare che la nuova definizione di sordocecità, che si auspica possa essere approvata rapidamente anche dal Parlamento, rappresenta un cambiamento cruciale per chi vive con questa disabilità. Il riconoscimento della sordocecità, indipendentemente dall'età, è fondamentale per garantire pienamente il diritto alla salute e all'assistenza, oltre a promuovere l'autodeterminazione – dichiara **Rossano Bartoli**, Presidente della Fondazione Lega del Filo d'Oro ETS – Ente Filantropico - La sfida del pieno riconoscimento della sordocecità come disabilità specifica non può limitarsi a un, pur necessario e atteso, miglioramento dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria, ma deve tradursi in politiche inclusive. La Lega del Filo d'Oro è impegnata da 60 anni nel promuovere una qualità di vita migliore per chi non vede e non sente, il pieno riconoscimento dei loro diritti, l'abbattimento delle barriere che ostacolano la loro autonomia e una loro reale inclusione all'interno della società, ma per farlo abbiamo bisogno del sostegno di tutti, a partire da quello delle Istituzioni".*

### **DA 60 ANNI AL FIANCO DI CHI NON VEDE E NON SENTE**

Da 60 anni Lega del Filo d'Oro è al fianco di chi non vede e non sente, fornendo risposte concrete ai loro bisogni complessi attraverso un approccio che vede l'Ente impegnato in tre sfide fondamentali: **migliorare la qualità della vita e l'autonomia delle persone sordocieche** rafforzando le pratiche psicoeducative, convalidando la loro efficacia scientifica e promuovendo un adattamento reciproco tra le persone e i loro ambienti, tenendo conto dei bisogni individuali; **sviluppare tecnologie assistive personalizzate** attraverso

<sup>1</sup> "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.

<sup>2</sup> Ibidem

studi e ricerche volti ad identificare innovazioni che permettano un controllo più semplice e accessibile degli ambienti di vita, con un alto grado di personalizzazione per rispondere a esigenze specifiche; **disseminare conoscenze e competenze** al fine di condividere il know-how acquisito per influenzare il sistema di welfare e creare un nuovo paradigma per la presa in carico delle persone con disabilità complesse, promuovendo una società più inclusiva e attenta ai loro diritti.

### **PROGETTARE INTERVENTI VICINI AI BISOGNI**

La Lega del Filo d'Oro accompagna le persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale, **valorizzando le loro potenzialità con progetti educativo-riabilitativi personalizzati**, elaborati dall'équipe interdisciplinare del Centro Diagnostico e **attuati sui territori**. Questo impegno si estende lungo tutta la vita degli utenti e ha portato l'Ente a essere oggi **presente in 11 regioni italiane**, per rispondere ai loro bisogni là dove essi vivono, progettando nel prossimo futuro la realizzazione di nuove sedi in Sardegna e Calabria, oltre a un nuovo Centro Residenziale nel Lazio. Nel 2023, grazie all'ampliamento dei posti disponibili, gli utenti in lista d'attesa sono passati da **152 a 146** (-4%) e i tempi di attesa si sono ridotti. Nei 5 Centri Residenziali sono state **erogate 70.285 giornate di ricovero** (+0,5%). Le Sedi Territoriali hanno promosso **237 iniziative sociali e culturali** (+35%) e **451 attività laboratoriali** (+15%). Sono state organizzate **55 attività per le famiglie e 22 weekend di sollievo**. La rete di collaborazioni della Lega del Filo d'Oro sui territori conta **1.094 Enti** (+43%), di cui **678 coinvolti in modo stabile e continuativo**.

### **INVESTIRE NELLA RICERCA E NELLE RETI PER GARANTIRE L'EVOLUZIONE DEI SERVIZI**

I bisogni delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale sono in costante evoluzione e per rispondervi in maniera sempre più adeguata, la Lega del Filo d'Oro innova i propri servizi attraverso i **progetti di ricerca educativo-riabilitativa, l'ascolto di utenti e famiglie, la raccolta periodica di dati e il confronto con le Istituzioni e la Comunità scientifica nazionale e internazionale**. Nel 2023 i **progetti di ricerca** svolti nei Centri della Lega del Filo d'Oro **sono stati 8**. La consultazione permanente delle persone sordocieche e delle famiglie è assicurata dai due Comitati dedicati, che nel 2023 hanno lavorato soprattutto all'organizzazione delle relative assemblee: la IX Conferenza Nazionale delle Persone Sordocieche (aprile 2023, Tivoli Terme) e l'XI Assemblea Nazionale delle Famiglie (giugno 2024, Assisi).

### **L'IMPORTANZA DELLA FORMAZIONE PER UN CAMBIAMENTO REALE**

La **formazione continua** è un caposaldo della strategia della Lega del Filo d'Oro. Il personale rappresenta il motore che consente all'Ente di perseguire la sua missione, costruendo relazioni significative con le persone sordocieche e le loro famiglie. Nel 2023, il Piano di Formazione ha favorito la crescita delle competenze del personale in aree tematiche cruciali, quali sanità, educazione, riabilitazione, qualità e sicurezza. Ma per garantire la piena inclusione delle persone sordocieche, è necessario trasmettere il know-how della Fondazione anche all'esterno.

Per questo il **22 ottobre**, nell'ambito del progetto **SAIS - sensibilizzazione, accessibilità e indipendenza delle persone sorde - 2.0**, promosso dalla Regione Marche e realizzato con il contributo della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ministro per le disabilità, la **Lega del Filo d'Oro organizza in collaborazione con il Consiglio Regionale ENS Marche, il workshop online "I sistemi di comunicazione utilizzati dalle persone in condizione di sordocecità e disabilità plurime psicosensoriali"**. Il webinar, rivolto agli operatori dei servizi pubblici e sanitari, mira a fornire una base teorica e pratica sulla sordocecità e sulle disabilità plurime psicosensoriali, per permettere sia una conoscenza dei principali sistemi di comunicazione che utilizzano, sia di approcciarsi correttamente nei loro confronti. L'evento è accreditato ECM per il personale sanitario e prevede il riconoscimento di 6 crediti formativi (Evento n° 687-431489 - Obiettivo formativo n. 22) per un massimo di 500 partecipanti. Per tutte le informazioni: [www.betaeventi-cms.it](http://www.betaeventi-cms.it).