



**LA LEGA DEL FILO D'ORO PRESENTA IL "MANIFESTO DELLE PERSONE SORDOCIECHE"
ALLA CAMERA DEI DEPUTATI PER PROMUOVERE IL PIENO RICONOSCIMENTO DEI LORO DIRITTI
IN OCCASIONE DELLA CERIMONIA DEL SUO 60° ANNIVERSARIO**

Dal 1964 la Fondazione Lega del Filo d'Oro ETS – Ente Filantropico, con i suoi professionisti e volontari, accompagna le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali oltre il buio e il silenzio, supportando nel corso di questi 60 anni migliaia di famiglie nella gestione di una disabilità complessa che, senza l'adeguato sostegno, confonderebbe chi non vede e non sente nel totale isolamento.

Roma, 27 marzo 2024 – La **Fondazione Lega del Filo d'Oro ETS – Ente Filantropico** ha presentato, presso la **Sala della Regina della Camera dei deputati**, il "**Manifesto delle persone sordocieche**": un documento in dieci punti che ha l'obiettivo di richiamare l'attenzione delle Istituzioni sui diritti di questa fascia non trascurabile di popolazione, che conta **oltre 360mila¹ persone** con disabilità sensoriali e plurime alla vista e all'udito e, contemporaneamente, con limitazioni di tipo motorio, la cui stima complessiva deve essere però vista verso l'alto, tenendo in considerazione anche i minori al di sotto dei 15 anni, non inclusi nella rilevazione, e le persone che presentano, oltre alla minorazione sensoriale, anche una disabilità intellettiva. Si tratta di **persone spesso invisibili**, che rischiano di essere confinate nell'isolamento imposto dalla propria disabilità.

All'evento istituzionale, che ha dato il via alle **celebrazioni del 60° anniversario della Fondazione**, hanno preso parte il Vicepresidente della Camera dei deputati **On. Giorgio Mulè** per l'indirizzo di saluto e il Viceministro del Lavoro e delle politiche sociali **On. Maria Teresa Bellucci**, a cui sono seguiti gli interventi introduttivi, tramite video messaggio, del Ministro per la disabilità **On. Alessandra Locatelli**, del Sottosegretario di Stato per l'Economia e le Finanze **On. Lucia Albano** ed il messaggio del Ministro della Salute **On. Orazio Schillaci**. Per la Lega del Filo d'Oro sono intervenuti il Presidente **Rossano Bartoli**, il Presidente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico **Carlo Ricci**, il Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche **Francesco Mercurio**, il Presidente del Comitato dei Familiari **Daniele Orlandini**, con le testimonianze toccanti dell'Educatrice **Manola Tamburo** e della volontaria **Antonella Nibaldi**. Inoltre, l'evento ha visto la presenza dei testimonial e amici storici della Fondazione, **Renzo Arbore e Neri Marcorè**.

*"C'è solo una parola per dare atto del lavoro, anzi della missione, che quotidianamente compie chi collabora con la Lega del Filo d'Oro: grazie. E per ringraziare volontari, personale, terapisti, familiari e soprattutto i miracoli viventi che popolano il Filo d'Oro, sono fiero di ospitarli alla Camera dei deputati in occasione del 60° anniversario della sua fondazione – afferma il Vicepresidente alla Camera dei deputati **Giorgio Mulè** - Lo facciamo con un segnale concreto del Governo, perché con l'ampliamento della norma sul riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche, appena annunciato dalla ministra per le Disabilità **Alessandra Locatelli**, l'esecutivo ha dato prova della centralità delle questioni legate all'attività del Filo d'Oro".*

*"Quello di oggi è un traguardo importante per la Lega del Filo d'Oro, per **Rossano Bartoli** e per tutte le persone che fanno parte di questa grande famiglia. - sottolinea il Ministro per la disabilità **Alessandra Locatelli** - Sono felice di poter celebrare questa ricorrenza con una notizia importante. Ieri, su mia proposta, il Consiglio dei Ministri ha approvato una disposizione di modifica della legge 107/2010 in materia di riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche, inserendo questo tema nel ddl semplificazioni presentato dal Ministro Zangrillo. La costante collaborazione con **Rossano Bartoli** e lo staff legislativo della Lega del Filo d'oro ci ha consentito di andare nella direzione giusta: finalmente adeguiamo la definizione e ampliamo la norma per garantire il riconoscimento della condizione di sordocecità, a prescindere dall'età di insorgenza. Un segnale importante, che consentirà a tutte le persone sordocieche l'accesso ai servizi".*

*"La Lega del Filo d'Oro è un fiore all'occhiello per il mondo dell'associazionismo e quindi del Terzo Settore, ma non solo, perché il patrimonio di solidarietà, di conoscenza e di advocacy portato avanti ci rende tutti, Istituzioni e cittadini, orgogliosi per gli importanti risultati raggiunti in anni di lavoro a favore delle persone sordocieche. – dichiara il Viceministro del Lavoro e delle politiche sociali **Maria Teresa Bellucci** - Oggi un altro fondamentale tassello si è aggiunto in tema di riconoscimento della specifica situazione delle persone sordocieche all'interno della vasta famiglia delle disabilità, permettendo maggiori tutele e garanzie per una vita*

¹ "Nuovo studio sulla popolazione di persone sordocieche, con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità", realizzato dall'ISTAT, in collaborazione della Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. – Ente Filantropico, 2023



migliore. Grazie amici della Lega del Filo d'Oro per quello che fate e per la strada che avete tracciato e che permette a molte altre realtà associative di seguire il vostro esempio e la vostra dedizione”.

*“Oggi la Lega del Filo d'Oro raggiunge un altro, fondamentale, traguardo. Alla vigilia di questa giornata celebrativa, è stato approvato un disegno di legge molto importante per tutte le persone sordocieche, che riconosce la sordocecità come disabilità unica, senza discriminazioni tra persone con stesse condizioni sviluppate in età differenti. Questo passo significativo ci fa guardare al futuro con maggiore speranza e getta le basi per una società più inclusiva e rispettosa. – dichiara **Rossano Bartoli**, Presidente della Fondazione Lega del Filo d'Oro – L'evento odierno suggella l'impegno che, come Lega del Filo d'Oro, portiamo avanti da ormai 60 anni e guarda agli ulteriori traguardi che siamo speranzosi di poter raggiungere grazie al supporto di tutti. Il nostro obiettivo è garantire un futuro migliore a chi non vede e non sente e alle loro famiglie, che ogni giorno ripongono fiducia in noi. Crediamo fermamente, e ne abbiamo avuto prova, che con il sostegno delle Istituzioni e della popolazione nel suo complesso, si possano superare le sfide attuali per creare una società più equa e accessibile. Ci tengo pertanto a ringraziare tutte le Istituzioni per aver accolto le nostre istanze ed aver garantito questa preziosa opportunità di confronto”.*

*“La Lega del Filo d'Oro rappresenta una risorsa inestimabile a sostegno delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali che, grazie all'assistenza, alla riabilitazione e all'educazione, possono compiere progressi verso una maggiore autonomia. – sottolinea il Ministro della Salute **Orazio Schillaci** - Con l'approvazione di ieri in Consiglio dei Ministri della misura sul riconoscimento della sordocecità, il Governo ha dato un segnale forte di attenzione e ascolto alle esigenze delle persone sordocieche. Un risultato molto importante che va nella direzione di un pieno riconoscimento del diritto alla salute”.*

*“La Lega del Filo d'Oro è un motivo d'orgoglio per tutta l'Italia e per le Marche. 60 anni sono un traguardo straordinario raggiunto grazie alla dedizione, alla cura ma anche all'innovazione, alla ricerca e allo studio raggiunto grazie all'impegno di tutti i medici, professionisti sanitari, volontari, donatori che ogni giorno si prodigano per realizzare un sogno iniziato nel 1964 – ha commentato il Sottosegretario di Stato per l'Economia e le finanze **Lucia Albano** - L'approvazione di ieri in Consiglio dei Ministri del riconoscimento della sordocecità rappresenta un grande passo in avanti verso la piena garanzia del diritto alla salute e all'autodeterminazione e un importante segnale di attenzione verso la Lega del Filo d'Oro”.*

IL QUADRO NORMATIVO

L'iniziativa ha anticipato una ricorrenza importante per la storia dei diritti di chi non vede e non sente, poiché il 1° aprile 2004 il **Parlamento Europeo**, con la “**Dichiarazione sui diritti delle persone sordocieche**”, ha riconosciuto per la prima volta la sordocecità come disabilità distinta, invitando tutti gli Stati Membri a riconoscere la specificità di questa disabilità e a garantire alle persone sordocieche un supporto adeguato negli ambiti sanitario, assistenziale, inclusivo, comunicativo e della mobilità. Tuttavia, nonostante i progressi normativi, ci sono ancora sfide significative da affrontare per garantire una piena attuazione dei diritti delle persone sordocieche.

In Italia, la **Legge 24 giugno 2010, n. 107 "Misure per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche"**, ha recepito la raccomandazione del Parlamento Europeo. Seppur apprezzabile negli intenti, l'attuazione pratica di questa legge si è rivelata di difficile attuazione. Nella prassi, infatti, il riconoscimento della sordocecità rimane legato all'accertamento delle due distinte minorazioni, 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 minorazione 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.



La **nuova definizione di sordocecità** – che si auspica possa essere velocemente approvata anche dal Parlamento – segna un **cambio di passo fondamentale per le persone sordocieche**. Avere una definizione che finalmente riconosca la sordocecità, indipendentemente dall'età, è di cruciale importanza per garantire pienamente il **diritto alla salute e all'assistenza** delle persone sordocieche, nonché per promuovere la loro reale **autodeterminazione**. La sfida del pieno riconoscimento della sordocecità come disabilità specifica non deve, pertanto, esaurirsi in un – auspicato e necessario – miglioramento della presa in carico sanitaria e sociosanitaria, ma consiste nel tradurre le politiche di inclusione genericamente rivolte alle persone con disabilità in **diritti pienamente esigibili per tutte le persone sordocieche**.

IL MANIFESTO DELLE PERSONE SORDOCIECHE

Partendo dal riconoscimento della sordocecità come disabilità unica la Lega del Filo d'Oro, con il "**Manifesto delle persone sordocieche**", intende individuare alcune delle **principali barriere** che impediscono alle persone sordocieche di tutte le fasce di età di **poter concretamente godere dei propri diritti**, chiedendo alle Istituzioni di impegnarsi a:

Riconoscere come sordocieche tutte le persone affette contemporaneamente da cecità e sordità, indipendentemente dall'età in cui sviluppano tali disabilità, aggiornando la Legge 107/2010; **Garantire l'accesso alle prestazioni sanitarie fuori Regione** per tutte le persone sordocieche e con disabilità psicosensoriale che necessitano di cure specialistiche; **Promuovere una maggiore presenza degli interpreti LIS e LIST nelle strutture pubbliche**, specialmente in ambito sanitario; **Favorire l'inclusione scolastica dei bambini e ragazzi sordociechi nelle scuole primarie e secondarie**, attraverso la formazione del personale e dei volontari all'uso e alla conoscenza di Braille, LIS, LIST, Haptic e/o il sistema di comunicazione più adatto per la singola persona; **Promuovere la mobilità autonoma delle persone sordocieche** attraverso la formazione del personale di assistenza nel trasporto pubblico, in particolare ferroviario ed aeroportuale; **Promuovere la piena attuazione della c.d. Legge sul Dopo di Noi** (Legge 112/2016), **riconoscendo il ruolo del caregiver familiare** (art. 1, comma 225, Legge 205/2017); **Promuovere lo sviluppo di politiche lavorative inclusive; Promuovere forme di housing e cohousing** per le esigenze specifiche delle persone sordocieche e **garantire forme di assistenza adeguate alle esigenze delle persone anziane; Promuovere l'accessibilità dei siti web** istituzionali (e non) per le persone con minorazioni psicosensoriali, uditive e visive; **Promuovere l'accesso allo sport e alla cultura** delle persone sordocieche e con disabilità psicosensoriali **attraverso l'abbattimento delle barriere fisiche, sensoriali e cognitive**.

DA 60 ANNI UN FILO PREZIOSO CHE UNISCE LE PERSONE SORDOCIECHE CON IL MONDO ESTERNO

Dal 1964 la Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico è punto di riferimento in Italia per l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e la valorizzazione delle potenzialità residue e il sostegno alla ricerca della maggiore autonomia possibile delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali di tutte le fasce d'età: bambini, giovani, adulti e anziani. **Oggi è presente in undici regioni e segue oltre 1200 utenti provenienti da tutta Italia** nei Centri e Servizi Territoriali di Osimo (AN), Sede Nazionale dell'Ente, Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA) e nelle Sedi Territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma, San Benedetto dei Marsi (AQ) e Napoli. La Fondazione è inoltre punto di riferimento **in campo educativo riabilitativo** per alcune **malattie rare**, che oggi rappresentano le **principali cause di sordocecità**. Nel corso degli anni queste patologie hanno registrato un'incidenza crescente: **circa la metà** delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali arrivate al Centro Diagnostico della Fondazione presentava una malattia rara. Per maggiori informazioni: www.legadelfilodoro.it