



**lega del filo d'oro**

Insieme oltre il buio e il silenzio

GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (3 DICEMBRE)

## **LEGA DEL FILO D'ORO: È NECESSARIO SUPERARE GLI STALLI NORMATIVI PER FORNIRE RISPOSTE PIÙ ADEGUATE AI BISOGNI DELLE PERSONE CON SORDOCECITÀ E DELLE LORO FAMIGLIE**

*In occasione della Giornata Internazionale delle persone con disabilità, la Lega del Filo d'Oro riaccende l'attenzione sulla sordocecità, una disabilità specifica e complessa, e pone l'accento sul pieno riconoscimento dei diritti e sull'importanza di fornire risposte più adeguate alle esigenze delle famiglie.*

*Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle persone sordocieche: "in Italia il bilancio è ancora negativo". Daniele Orlandini, Presidente del Comitato dei familiari: "la Lega del Filo d'Oro non rimanga per noi il miraggio".*

Osimo, 30 novembre 2022 - Con una crisi di dimensioni globali come quella che stiamo vivendo, le persone con disabilità - **3 milioni e 150 mila in Italia** (il 5,2% della popolazione)<sup>1</sup> e **oltre 1 miliardo nel mondo**<sup>2</sup> - rischiano di rimanere invisibili e di non ricevere risposte adeguate ai loro bisogni, contrariamente a quanto sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e dall'Agenda 2030 per lo Sviluppo sostenibile, che sottolineano l'importanza di **non lasciare nessuno indietro**. Un timore che oggi appare più che legittimo, in quanto amplificato dalla recente esperienza pandemica, che ha messo in luce il grave ritardo e in alcuni casi l'assenza di politiche adeguate ed inclusive, indispensabili per garantire il pieno riconoscimento dei loro diritti.

Se si guarda in particolare alla sordocecità, che **colpisce in Italia quasi 190mila persone**<sup>3</sup> e che è stata riconosciuta con la **Legge 107/2010** come una disabilità unica e specifica, ci si ritrova di fronte ad uno stallo normativo determinato da alcune significative incongruenze che ancora oggi rendono la **legge inadeguata al fine di una tutela giuridica collettiva** capace di includere tutte le persone con disabilità aggiuntive. Per questo, in occasione della **Giornata Internazionale delle persone con disabilità** (3 dicembre), la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus 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 non si fermi e parallelamente dando voce alle migliaia di famiglie che chiedono soluzioni concrete per il futuro dei propri figli.

*"Questa importante Giornata ci permette di ricordare al mondo che esistiamo anche noi, con i nostri diritti, i nostri bisogni, e ci consente di fare un bilancio nei vari paesi sulle condizioni di vita garantite alle persone con disabilità: in Italia, spiace dirlo, il bilancio è ancora negativo. Nel nostro Paese, nonostante siano trascorsi 13 anni dalla ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, le concezioni sanitarie (che riducono la disabilità a una questione medica cui associare una risposta standard, quali l'handicap e l'invalidità) sono ancora dominanti nel panorama culturale e legislativo – dichiara **Francesco Mercurio**, Presidente del Comitato delle persone sordocieche della Lega del Filo d'Oro – *Quella che sembra una disputa tra esperti, in realtà, ha gravi ripercussioni sulla vita quotidiana di milioni di persone, che ricevono dallo Stato risposte inappropriate e insufficienti alle proprie legittime rivendicazioni. In particolare, la popolazione sordocieca, nonostante l'entrata in vigore della legge n. 107/2010, non trova un reale riconoscimento. Inoltre, la legge delega sulla disabilità permane ferma ai box, per cui c'è ancora tanto da fare. Mi appello quindi alle nostre Istituzioni, affinché si impegnino a garantire la piena attuazione della Convenzione ONU e un reale riconoscimento della specificità di una disabilità complessa come la sordocecità".**

In Italia una persona si può definire sordocieca se oltre alla minorazione visiva – che può essere insorta durante tutto l'arco della vita – si aggiunge anche una disabilità uditiva purché la minorazione sia congenita o, se acquisita, insorga durante l'età evolutiva e sia tale da aver compromesso il normale apprendimento del linguaggio parlato. Non sono quindi considerate sordocieche le persone che, pur non vedenti, siano diventate sorde dopo il dodicesimo anno di età, o coloro che, nati senza alcuna minorazione sensoriale, siano stati colpiti da sordocecità in età successiva ai dodici anni. Ma al di là delle definizioni tecniche e degli inquadramenti normativi, **cosa significa nella vita di tutti i giorni essere persone con sordocecità?** Significa **vivere completamente immerse nel buio e nel silenzio, isolate dal mondo circostante**.

Purtroppo, nel nostro Paese c'è una limitata conoscenza di questa disabilità specifica: 8 italiani su 10, infatti, sanno che la sordocecità può presentarsi alla nascita (per infezioni in gravidanza, nascita prematura, malattie

<sup>1</sup> ISTAT, [disabilita.incfre.it](http://disabilita.incfre.it)

<sup>2</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità

<sup>3</sup> Prima indagine condotta dall'Istat per la Lega del Filo d'Oro, 2015



**lega del filo d'oro**

Insieme oltre il buio e il silenzio

rare, ecc.) o arrivare nel corso della vita (a causa di traumi, gravi malattie, ecc.), ma **solo 1 italiano su 4 sa che le persone sordocieche presentano 6 volte su 10 altre forme di disabilità**, come quella cognitiva e motoria, che possono isolarle persino dagli affetti e appena **1 su 5 sa che una persona sordocieca dalla nascita non ha nessun modo di comunicare con il mondo esterno**<sup>4</sup>. Fattori che rendono la vita di queste persone costellata da barriere e disuguaglianze, precludendo quasi totalmente loro la possibilità di una dimensione sociale attiva e negando, quindi, quanto sancito dalla Convenzione ONU, riconosciuta e sottoscritta dal nostro Paese con lo scopo di promuovere, proteggere e assicurare loro il pieno ed uguale godimento dei diritti e delle libertà.

### **L'IMPORTANZA DI DARE VOCE AI BISOGNI DELLE FAMIGLIE**

Dal 1964 la Lega del Filo d'Oro è impegnata in prima linea nel portare all'attenzione delle Istituzioni politiche e dell'opinione pubblica le istanze delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie, con l'obiettivo di ottenere **inclusione sociale, autodeterminazione e autonomia**. In questa prospettiva, un ruolo di cruciale importanza all'interno dell'Ente è garantito proprio alle famiglie, che trovano espressione nel **Comitato dei Familiari**, un Organo Ausiliario Consultivo attraverso il quale, per Statuto, la Fondazione riconosce la centralità della loro esperienza e del loro punto di vista ai fini di mappare i bisogni di chi non vede e non sente e definire le migliori risposte da fornire.

*“Quelli dei nostri figli sono bisogni complessi, per il cui soddisfacimento non si può non tener conto della specifica condizione dell'individuo con sordocecità, che sempre più frequentemente presenta anche altre forme di disabilità. Eppure, a distanza di oltre 12 anni dall'entrata in vigore la legge 107/2010, ci ritroviamo in un limbo normativo che di fatto esclude il riconoscimento di un numero elevato di persone sordocieche - spiega **Daniele Orlandini**, Presidente del Comitato dei familiari della Lega del Filo d'Oro – *Purtroppo anche la legge 112/2016, comunemente detta “dopo di noi”, rappresenta uno strumento di efficacia parziale perché si propone di favorire progetti di vita autonoma, che per le persone con disabilità complesse sono molto difficili da strutturare. Chiediamo quindi alle Istituzioni che la Lega del Filo d'Oro non rimanga per noi famiglie il miraggio, ma che si faccia tesoro dell'esperienza maturata in quasi sessant'anni di attività affinché questo patrimonio possa esser messo a fattor comune di altre realtà frequentate a livello territoriale dai nostri figli (CDD e CSE), in modo tale da cooperare e garantire competenze più appropriate. Il benessere futuro al quale si auspica è ovviamente una condizione ottimale che tiene conto non solo dello stato fisico ma anche mentale e sociale di questi ragazzi per i quali si vorrebbe che “da grandi” fossero innanzitutto persone felici. Di conseguenza lo saremmo anche tutti noi”.**

### **LA CAMPAGNA “SPAZIO AI SOGNI”**

Per rispondere ai bisogni delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, che sognano una casa che possa accoglierli, realizzata con ambienti fatti su misura per loro, dove possano essere seguiti da operatori capaci di leggere i loro bisogni ma anche le loro potenzialità e dove ci sia lo spazio per le loro famiglie, al fine di intraprendere un percorso che li accompagni per tutta la vita, la Lega del Filo d'Oro ha lanciato nelle scorse settimane la campagna **#spazioaisogni**, a cui tutti possono contribuire **fino al 31 dicembre 2022** con una chiamata da rete fissa o un sms al numero solidale **45514**. Questa casa esiste già: è il **nuovo Centro Nazionale di Osimo**, una struttura all'avanguardia ormai prossima al completamento, che poggia le sue fondamenta su un sogno iniziato nel 1964 e che è diventato realtà. Perché alla Lega del Filo d'Oro si lavora ogni giorno per rendere possibili cose che sembrano irrealizzabili.

**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](http://www.legadelfilodoro.it)