GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (3 DICEMBRE)

**LEGA DEL FILO D’ORO: AL VIA LA CAMPAGNA #ILSENSODELNATALE PER RESTARE VICINI ALLE PERSONE SORDOCIECHE E ALLE 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, ribadendo l’importanza di fornire risposte più adeguate alle esigenze di chi non vede e non sente e delle loro delle famiglie: per questo lancia la campagna di raccolta fondi* ***#ilsensodelnatale****, il cui obiettivo principale è permettere alla Fondazione di garantire standard elevati di servizio e soprattutto di raggiungere, attraverso l’apertura di nuovi Centri e Sedi Territoriali, sempre più persone, là dove esse vivono.*

*Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle persone sordocieche: “non perdeteci di vista, imparate a guardarci davvero e ad ascoltarci”.*

*Osimo, 29 novembre 2023* –**Pari opportunità e un futuro privo di barriere in cui il pieno riconoscimento dei propri diritti venga attuato garantendo un’inclusione reale**: chiedono questo le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, **oltre 360mila in Italia** (lo 0,7% della popolazione)[[1]](#footnote-1). Una fascia 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 bisogni specifici di queste persone, delle barriere e delle disuguaglianze che sono costrette ad affrontare. Chiedono, dunque, di essere messe nelle condizioni di **vivere le proprie vite perseguendo la massima autonomia possibile** e **partecipando attivamente alla vita del Paese**.

In occasione della **Giornata Internazionale delle persone con disabilità** (3 dicembre), la Fondazione riaccende l’attenzione su questa disabilità complessa, portando avanti il proprio impegno affinché in Italia l’iter per la revisione e la piena applicazione della **Legge 107/2010** -che riconosce la sordocecità come una **disabilità unica e specifica** - non si fermi e parallelamente dando voce alle tante **famiglie che chiedono soluzioni concrete per il futuro dei propri figli**. Perché la Lega del Filo d’Oro opera da sempre nella convinzione che **anche nelle disabilità più gravi è possibile realizzare un progresso ogni giorno**, se la società è ben disposta ad accogliere i bisogni della persona e a riconoscere le sue potenzialità.

“*Nonostante gli importanti passi fatti negli ultimi anni, nel nostro Paese manca ancora una Legge che funzioni realmente e una sensibilità collettiva che porti le persone sordocieche e le loro istanze ad essere viste ed ascoltate da tutti*. *Una delle necessità che percepiamo, infatti, come prioritarie, in questo contesto storico così difficile per tutti, è sicuramente quella di diventare visibili, con i nostri bisogni specifici e complessi, che richiedono tanta cura* – sottolinea **Francesco Mercurio**, Presidente del Comitato delle persone sordocieche della Lega del Filo d’Oro – *Da quasi 60 anni la Lega del Filo d’Oro è impegnata al nostro fianco, ma il suo operato non basta. È importante fare rete, anche nei territori, per replicare il suo modello e fare in modo che per noi persone sordocieche e per le nostre famiglie non rimanga il miraggio*. *Perché abbiamo bisogno di più interpreti che ci supportino nelle attività quotidiane, di maggiori ausili tecnologici che agevolino la nostra autonomia e di qualcuno che ci insegni ad utilizzarli, perché se è vero che aprono grandi scenari è altrettanto vero che possono creare barriere e, più in generale, abbiamo bisogno di vivere occasioni inclusive che ci permettano di farci sentire partecipi della società in cui viviamo*. *Dunque, l’appello che sento di lanciare a tutti, Istituzioni e opinione pubblica, in occasione di questa importante giornata è: non perdeteci di vista, imparate a guardarci davvero e ad ascoltarci*”.

Per poter garantire risposte adeguate ai bisogni specifici delle persone che non vedono e non sentono e delle loro famiglie, in occasione di questa Giornata così importante, la Lega del Filo d’Oro lancia la campagna di raccolta fondi **#ilsensodelnatale**, il cui obiettivo principale è permettere alla Fondazione di garantire standard elevati di servizio e soprattutto di raggiungere, attraverso l’apertura di nuovi Centri e Sedi Territoriali, sempre più persone, là dove esse vivono. Tutti possono sostenere la campagna #***ilsensodelnatale*** con una donazione sul sito dedicato ***ilsensodelnatale.it***

**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.** 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.

*“Le famiglie delle persone sordocieche chiedono a gran voce che sia garantito l’accesso a servizi e strutture specializzate nel trattamento di queste specifiche disabilità, ribadendo il principio che nessuno sia lasciato indietro –* spiega **Daniele Orlandini**, Presidente del Comitato dei familiari della Lega del Filo d’Oro - *È necessario istituire una rete di servizi sul territorio che sia di supporto ai familiari per garantire imprescindibili servizi educativi e sanitari e sostenere l’inclusione sociale dei nostri figli. Devono essere abbattute le barriere che precludono ulteriormente a noi famiglie una normalità, già ampiamente intaccata dalla gestione di queste complesse disabilità. Auspichiamo che si inizi oggi a porre le basi per il domani e per il futuro, affinché si possano attuare progetti di vita autonoma e dignitosa, considerando che disabilità più complesse richiedono sostegno maggiore. Chiediamo che si mettano in atto tutte le azioni utili e necessarie a promuovere e favorire il benessere, l’inclusione sociale e l’autonomia delle persone sordocieche pluriminorate sensoriali. Confidiamo di ottenere risposte concrete per il futuro dei nostri figli, considerando che tutte le nostre risorse sono spesso già insufficienti ad affrontare l’attuale quotidianità”.*

**GESTI CONCRETI PER UN FUTURO MIGLIORE**

Dal 1964 la Fondazione è impegnata a dare risposte a sempre più utenti e a raggiungere sempre più persone: da segnalare, in questa direzione, il completamento avvenuto nel 2022 del **secondo lotto del Centro Nazionale** di Osimo, il polo di alta specializzazione **inaugurato nel marzo 2023** alla presenza del Presidente della Repubblica, che accoglierà, fra l’altro, le residenze per gli ospiti a tempo pieno, in **14 appartamenti** da quattro unità ciascuno. Le due palazzine consentiranno di raddoppiare i posti letto complessivamente disponibili a Osimo, migliorando in maniera sensibile la gestione delle liste d’attesa.

La Fondazione è inoltre impegnata nel progetto di **recupero della casa dove ha vissuto Sabina Santilli**, in Abruzzo, dove entro la fine dell’anno nascerà un **Centro Studi** con **Sede Territoriale**,e nel **Lazio,** dove verrà realizzato un nuovo **Centro Socio-Sanitario Residenziale e Diurno**: salgono così a undici le Sedi dell’Ente e altre due nuove Sedi Territoriali si aggiungeranno a breve.

**SOSTIENI #ILSENSODELNATALE PER REGALARE A TANTI BAMBINI UN NATALE PIENO D’AMORE**

Se un bambino sordocieco scrivesse una letterina di Natale, che cosa chiederebbe in dono? Abbiamo immaginato la letterina di Edoardo, che ha 8 anni e una sindrome rarissima, la SCN8A. In realtà lui quest’anno non vorrebbe ricevere nulla di nuovo: chiederebbe solamente di avere accanto delle persone che giocano con lui, che lo coccolano e che gli insegnano tante cose nuove, come già sta accadendo grazie al sostegno della Lega del Filo d’Oro. Edoardo vorrebbe che anche la mamma e il papà potessero sentire le sue parole, perché non parla, ma attraverso le modalità apprese durante i trattamenti intensivi a Osimo, ha imparato benissimo a farsi capire. Infine, chiederebbe che tanti altri bambini sordociechi e con gravi disabilità potessero avere un Natale pieno d’amore, proprio come il suo. I desideri di Edoardo sono semplici e ci riportano al vero senso del Natale: la vicinanza, la solidarietà, l’amore. **Alla Lega del Filo d’Oro i “no” non esistono!** Tutti hanno delle potenzialità: il compito dei professionisti dell’Ente è scovarle, per costruire insieme agli utenti di cui si prendono quotidianamente cura quelle piccole e grandi conquiste che cambiano loro la vita. Ma senza il sostegno dei donatori, tutto ciò non sarebbe possibile. Per contribuire a realizzare i desideri di tanti bambini seguiti dalla Fondazione si può sostenere, con una donazione piena d’amore, la campagna #***ilsensodelnatale*,** visitandoil sito ***ilsensodelnatale.it***

 **Ufficio stampa LEGA DEL FILO D’ORO c/o INC- Istituto Nazionale per la Comunicazione

Alessandra Dinatolo** - 348 4151778 - a.dinatolo@inc-comunicazione.it
**Virginia Matteucci** -342 6324138 - v.matteucci@inc-comunicazione.it
**Chiara Ambrogini** - 338 7802398 - ambrogini.c@legadelfilodoro.it

**LEGA DEL FILO D’ORO -** Oggi la Lega del Filo d’Oro è presente in undici 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, Napoli e San Benedetto dei Marsi (AQ). Per maggiori informazioni visita: [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it/)

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 [↑](#footnote-ref-1)