

CAMERA DEI DEPUTATI N. 555

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato MOLINARI

Concessione di un contributo annuo dello Stato
in favore dell'ente morale « Lega del Filo d'Oro »

Presentata il 6 giugno 2001

ONOREVOLI COLLEGHI! — Non è facile immaginare quale possa essere la condizione di chi è contemporaneamente minorato della vista e dell'udito; certo possiamo intuire come questa condizione ponga numerose barriere alla comunicazione, alla integrazione e alla partecipazione.

Vogliamo con la presente proposta di legge sottolineare come la sordocecità sia un *handicap* a sé stante, non riconducibile alla semplice somma della cecità e sordità, ma sia caratterizzato dalla combinazione del *deficit* visivo ed uditivo. In alcuni casi al *deficit* sensoriale si aggiungono anche ritardo mentale, problemi neurologici e motori. Infatti numerose sono le cause della sordocecità e diversi i momenti della vita in cui una persona può divenire sordocieca.

La popolazione sordocieca presenta pertanto al suo interno situazioni e bisogni molto differenti, che richiedono servizi specifici e qualificati, capaci di offrire alla per-

sona non vedente priva di udito la possibilità di uscire da quell'isolamento che spesso caratterizza la propria condizione.

La « Lega del Filo d'Oro » è l'associazione nazionale che nel nostro Paese da più di trenta anni si occupa della assistenza, della riabilitazione, del recupero e del reinserimento delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

L'Associazione, sorta nel 1964 su iniziativa di una donna sordocieca, è stata riconosciuta come ente morale con decreto del Presidente della Repubblica 19 maggio 1967, n. 516.

L'ente persegue gli scopi statutari in particolare attraverso:

- l'istituzione di apposite strutture;
- la promozione di rapporti con enti, istituti ed università italiani ed esteri;
- lo svolgimento di attività di ricerca e di sperimentazione nel campo specifico;
- la sensibilizzazione degli organismi competenti e dell'opinione pubblica

perché venga favorita la prevenzione di tali *handicap*;

la formazione di operatori qualificati.

Nel 1967 la « Lega del Filo d'Oro » ha fondato ad Osimo (Ancona) l'Istituto medico-psico-pedagogico « Nostra Casa » ed ha istituito nel 1975 la « Comunità Kalorama » per sordociechi adulti.

Nel 1976, dopo anni di attività riabilitativa e di sperimentazione, l'Istituto medico-psico-pedagogico è stato riconosciuto con decreto del Ministro della pubblica istruzione « Istituzione sperimentale nel campo dei pluriminorati psicosensoriali sordociechi ». Un Comitato tecnico-scientifico è stato successivamente costituito per sovrintendere al coordinamento delle attività di ricerca scientifica, di sperimentazione e di aggiornamento.

L'ente è convenzionato con il Servizio sanitario nazionale e riceve una retta di degenza per le prestazioni erogate nei servizi educativo-riabilitativi e diagnostici.

Interventi sempre più diversificati e rispondenti alle diverse esigenze dell'utenza sono stati ricercati e sperimentati nel corso di questi anni. Un esame degli stessi può offrire un quadro delle complesse attività del « Filo d'Oro ».

Nell'area educativo-riabilitativa-scientifica localizzata a Osimo, in provincia di Ancona, l'ente gestisce direttamente una serie di servizi.

Nel settore sanitario operano numerosi specialisti consulenti, terapisti e personale infermieristico. Esso dispone di una nuova struttura, dove ha sede il centro diagnostico, di una serie di ambulatori ed attrezzature che consentono di offrire sia alla attività di valutazione che ai servizi riabilitativi interventi medico-specialistici qualificati e finalizzati ai bisogni specifici degli utenti.

L'attività diagnostica e di valutazione ha visto nel corso degli ultimi anni un suo progressivo consolidamento grazie all'istituzione di un centro diagnostico e di documentazione dove opera una *équipe* di specialisti con competenze nelle diverse aree di intervento: psicologica, didattica,

sociale, medica, riabilitativa ed organizzativa.

È inserita in questo servizio anche la gestione di un centro documentazione, attraverso una biblioteca specializzata, una banca dati e videoteca, in fase di realizzazione.

Nella struttura del centro sono stati anche organizzati degli appartamenti destinati agli ospiti ed ai familiari, che seguono i figli ricoverati presso i servizi di riabilitazione.

L'attività riabilitativa ha avuto nel corso degli anni uno sviluppo costante, sia da un punto di vista quantitativo che qualitativo.

I servizi, distinti per la fascia scolare e giovane e per gli adulti, vedono impegnati circa 90 educatori specializzati ed uno *staff* di specialisti che coordinano tutto il lavoro riabilitativo.

Per ogni ospite infatti viene definito ed aggiornato un programma individualizzato attraverso riunioni periodiche, con obiettivi che variano a seconda della fascia di età e del tipo di minorazione.

Per quanto riguarda il settore scolastico e giovani vengono sviluppati aspetti fondamentali quali l'autonomia personale, la comunicazione, l'area cognitiva, lo sviluppo motorio, ponendo particolare attenzione a quelle attività che possono permettere una maggiore integrazione nei vari ambienti di vita, da quello scolastico a quello lavorativo e sociale. Sono stati sperimentati nuovi programmi per facilitare la comunicazione attiva ed il controllo comportamentale.

Nei servizi rivolti alla fascia adulta le persone con sordocecità acquisita ricevono un intervento che pone attenzione principalmente ai bisogni della persona, alla necessità di garantire una buona qualità di vita, attraverso una serie di attività socializzanti collegate agli aspetti relazionali.

Per il gruppo invece con sordocecità congenita si interviene su aree primarie quali l'autonomia, la comunicazione, l'apprendimento di abilità occupazionali gestite autonomamente, lasciando spazio a momenti espressivi, attività ludiche, con-

tatto con ambienti esterni ed occasioni più ampie di relazioni.

A questo lavoro diretto sull'utente si è affiancata un'attività rivolta alle famiglie, con la consulenza di una psicologa.

Uno degli obiettivi della « Lega », fin dal suo nascere, è stato quello di ricercare e sperimentare modalità, strumenti di intervento, modelli organizzativi sempre più rispondenti ai bisogni dell'utenza, che si rivolge ai servizi.

La ricerca rappresenta pertanto un'attività significativa della « Lega del Filo d'Oro »; essa oltre a disporre di uno specifico centro si articola in iniziative sviluppate nei vari settori dell'ente. Così come previsto dallo statuto, la « Lega del Filo d'Oro », oltre a gestire specifici interventi educativo-riabilitativi, svolge una serie di attività di sensibilizzazione, informazione e promozione tipiche di un'associazione. In tale senso ha cercato di favorire una maggiore partecipazione dei soci, in termini di presenza, proposta e aiuto, creando anche momenti ed organismi specifici.

Il comitato delle persone sordocieche rappresenta oggi, a distanza di qualche anno dalla sua costituzione (1991), una di queste occasioni concrete. Attualmente ne fanno parte otto membri effettivi ed un membro supplente, residenti in varie realtà italiane e rappresentativi delle diverse situazioni che caratterizzano la popolazione sordocieca.

Il comitato tiene almeno tre riunioni l'anno, nelle località dove ha sede la « Lega del Filo d'Oro », durante le quali vengono affrontati una serie di aspetti legati ai problemi della categoria. Il comitato ha partecipato alla preparazione della V Conferenza nazionale Helen Keller nel 1993, che ha visto la partecipazione di persone sordocieche provenienti da più di venti Paesi del mondo, ed ha organizzato la prima Conferenza nazionale delle persone sordocieche, tenutasi nelle Marche nel giugno del 1995.

Il comitato cura anche la edizione di un bollettino di informazione, « *L'Informatore* », che viene spedito alle persone

sordocieche nella versione *braille* e nero ingrandito.

L'Associazione, che ha sede legale e i servizi riabilitativi ad Osimo, nelle Marche, dispone anche di due sedi periferiche, una a Milano, in funzione dal 1987, ed una a Roma aperta nel 1993.

Sono inoltre previsti due progetti da realizzare nella regione Lombardia: una comunità alloggio per persone adulte divenute sordocieche, nella città di Milano, di prossima apertura, ed un centro di riabilitazione nel comune di Lesmo, dove si ha già a disposizione un'area.

L'Associazione cura la pubblicazione del bollettino ufficiale, « *Trilli nell'Azzurro* », che rappresenta uno strumento importante di contatto con quanti sostengono il « Filo d'Oro »; ha una tiratura di circa 200.000 copie e viene inviato anche nella versione *braille*.

Nel campo tecnico-scientifico vengono curate la pubblicazione di testi e della rivista bimensile « *HD - Handicap e Disabilità* ».

Numerose sono anche le iniziative che annualmente vengono sviluppate nel campo della divulgazione ed informazione. In particolare possiamo ricordare i convegni e *workshop*, tenuti anche a livello internazionale, tesi ad allargare la conoscenza sui temi scientifici e socioculturali legati alla sordocecità e pluriminorazione.

La formazione e l'aggiornamento del personale hanno da sempre visto un impegno significativo dell'ente.

Vengono organizzati corsi di specializzazione polivalente e corsi di aggiornamento per insegnanti di sostegno nei tre ordini di scuola (materna, elementare e secondaria), autorizzati dal Ministero della pubblica istruzione. Inoltre, per il reclutamento di personale educativo da utilizzare nei servizi dell'ente, vengono organizzati e gestiti corsi di qualificazione per educatori specializzati. Al fine di promuovere sul territorio maggiori e più qualificate opportunità di servizi, si tengono corsi di qualificazione per educatori di soggetti pluriminorati psico-sensoriali, finalizzati alla formazione o riqualificazione del personale di alcune organizzazioni ed

enti territoriali con i quali il « Filo d'Oro » ha rapporti di collaborazione.

Momenti di aggiornamento per il personale dipendente vengono organizzati periodicamente, al fine di approfondire aspetti riguardanti i vari settori di attività.

Costantemente operatori, responsabili ed ospiti della « Lega » partecipano ad attività culturali-formative organizzate a livello nazionale ed internazionale.

Come già si è detto, vengono destinate molte energie per allargare e consolidare rapporti con enti e associazioni nazionali, con l'obiettivo primario di avviare iniziative comuni e sviluppare servizi a livello territoriale.

Ugualmente numerosi sono i contatti con enti ed organizzazioni esteri, in particolare con quelli che si occupano della sordocità ed aderiscono allo IAEDB (*International association for the education of deafblind people*), di cui la « Lega » è socio. Il « Filo d'Oro » è anche entrato a fare parte del consiglio di amministrazione della Eucounit, una struttura europea che si occupa della formazione del personale dei servizi per sordociechi.

Rappresentanti della « Lega » partecipano a riunioni ed incontri di organismi internazionali e sono stati promossi, grazie anche al suo fattivo contributo, seminari a livello europeo su aspetti quali la formazione delle guide-interpreti e l'etica professionale.

Sono state inoltre avviate da alcuni anni due iniziative in favore di organizzazioni di Paesi in via di sviluppo, dando un sostegno concreto all'Associazione Lorm della Repubblica Ceca ed al « *Centro para limitados visuales y auditivos* » di Bogotà, in Colombia. Questo sostegno si concretizza attraverso la formazione del personale, consulenze tecnico-scientifiche e aiuti economici. Gli stessi genitori degli ospiti dei servizi del « Filo d'Oro » hanno voluto affiancare una iniziativa di solidarietà attraverso l'adozione a distanza di alcuni bambini che frequentano il centro di Bogotà.

L'ente cura anche l'organizzazione di numerose attività di tempo libero e ricreative: soggiorni estivi, gite, attività ricreative

e sportive vengono gestite sia dai servizi di riabilitazione che dalle sedi periferiche. Ciò permette a tante persone sordocieche di poter trascorrere dei momenti piacevoli, di fare nuove esperienze, di conoscere altre persone.

In particolare per questo tipo di attività viene utilizzato personale volontario. I volontari rappresentano pertanto una risorsa preziosa per l'Associazione e per le persone sordocieche. Essi danno il loro apporto a livello istituzionale, all'interno dei servizi di riabilitazione e nelle attività delle sedi periferiche. Anche in alcuni momenti del lavoro di promozione, di informazione e sensibilizzazione viene utilizzato personale volontario. Al fine di qualificare questo loro impegno vengono organizzati corsi di formazione e momenti periodici di aggiornamento.

Per lo svolgimento di queste numerose attività la « Lega del Filo d'Oro » ha rapporti con vari enti pubblici sia a livello nazionale che locale, in particolare con le diverse aziende sanitarie locali di provenienza degli ospiti dei servizi riabilitativi.

Sono stati ormai da tempo avviati anche rapporti con le istituzioni comunitarie, partecipando a programmi di intervento quali *Helios I* e *Helios II*, *Force* ed *Horizon*.

Si sono realizzati contatti con il Consiglio d'Europa, con il quale è stato organizzato di recente un seminario internazionale sulla formazione di giovani sordociechi, al fine di renderli più attivi all'interno delle loro organizzazioni.

Sicuramente la costante presenza della « Lega del Filo d'Oro » in iniziative organizzate a livello europeo ha consentito di avere uno scambio costante con esperienze similari e di vedere riconosciuto un ruolo significativo in un ambito sovranazionale.

I progetti per il futuro tendono a consolidare e qualificare l'esperienza maturata, a diversificare sempre più i servizi erogati al fine di rispondere meglio ai bisogni di questa popolazione.

Oltre alla realizzazione di una serie di nuovi servizi, gestiti direttamente dall'ente, che dovrebbero rispondere in particolare alla fascia adulta, si intende intensificare ulteriormente un'attività di promozione e sensibilizzazione per offrire maggiori opportunità a livello territoriale.

In particolare si vuole porre l'esigenza di garantire alle persone sordocieche un servizio di guida-interprete, quale condizione per una reale integrazione e partecipazione. Ciò richiede un riconoscimento di questa particolare figura professionale, la sua formazione, l'organizzazione e il finanziamento del servizio.

Questo insieme di attività e di programmi per il futuro richiede capacità professionale ed organizzativa e rilevanti risorse.

L'esperienza di questi trent'anni ha visto anche momenti di difficoltà economica, in cui l'ente ha rischiato di rimettere in discussione la sua stessa attività.

Le risorse pubbliche attualmente coprono solo il 60 per cento del costo delle sole attività riabilitative. Seppure l'ente abbia avviato da diversi anni un vero e proprio settore che si occupa della promozione e raccolta fondi, appare necessario un impegno più significativo da parte dello Stato nel riconoscimento e sostegno al « Filo d'Oro », quale punto di riferimento nazionale per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e per quanti si occupano delle problematiche ad esse connesse.

La presente proposta di legge mira quindi a riconoscere la specificità della sordocecità, quale *handicap* che richiede appositi interventi e servizi.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. Lo Stato, nell'ambito dei principi generali previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni, riconosce e tutela i diritti delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali favorendo l'istituzione di servizi e di interventi necessari ai loro particolari bisogni.

2. Al fine di rafforzare interventi di assistenza, riabilitazione, recupero e reinserimento dei non vedenti privi di udito e dei pluriminorati psicosensoriali, a decorrere dall'anno 2001, è concesso alla « Lega del Filo d'Oro », ente morale riconosciuto con decreto del Presidente della Repubblica 19 maggio 1967, n. 516, un contributo annuo di 2 miliardi di lire.

ART. 2.

1. Il contributo di cui all'articolo 1, comma 2, deve essere impegnato esclusivamente nel perseguimento dei fini statuari dell'ente di cui al medesimo comma, secondo un piano annuale di spesa predisposto dal consiglio di amministrazione.

2. Al Dipartimento per gli affari sociali presso la Presidenza del Consiglio dei ministri sono attribuiti i compiti di vigilanza e di controllo sull'attività svolta dalla « Lega del Filo d'Oro ». A tale fine l'ente deve depositare annualmente il proprio bilancio e la relativa relazione esplicativa. Il Dipartimento può effettuare controlli periodici.

ART. 3.

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2001-2003, nell'ambito dell'unità previsio-

nale di base di parte corrente « Fondo speciale » dello stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2001, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Lire 500 = € 0,26



14PDL0002960