

L'ANALISI DI INAPP E LEGA DEL FILO D'ORO

# «Isolamento e abbandono» I mesi di pandemia descritti da chi non vede e non sente

**MATTEO MARCELLI**  
Roma

Qual è stato l'impatto della pandemia sulla vita delle persone sordocieche e pluriminorate? Per avere un'idea basta guardare i risultati della recente indagine condotta dall'Inapp, l'Istituto nazionale per l'analisi delle politiche pubbliche, in collaborazione con la Lega del Filo d'oro e altre associazioni nazionali di disabili neurosensoriali. Stando ai dati raccolti, e presentati ieri in videoconferenza dalla sede di Osimo (Ancona) dell'associazione, risulta che ben 6 persone su 10 hanno provato un forte senso di isolamento o di abbandono, mentre più del 50% dei pazienti ha visto sovrapporsi i propri programmi di riabilitazione. La paura per il contagio e il ricovero in ospedale è stata avvertita in particolare dalle persone con disabilità visiva (41,5%), rispetto a quelle con disabilità uditiva (37,1%), soprattutto per il timore di non poter avere accanto la propria figura di accudimento-riferimento. Anche la didattica a distanza ha rilevato tutti i suoi limiti ed è stata giudicata insufficiente per la propria disabilità da oltre 4 studenti su 10.

Ma i numeri, da soli, non bastano a comprendere la complessità della situazione. Spesso per queste persone la comunicazione è fatta solo di carezze, di abbracci e di contatto fisico. Il distanziamento sociale equivale perciò al silenzio assoluto e all'abbandono. «Quando il premier Conte illustrò il primo Dpcm anti Covid mi resi subito conto che le misure di distanziamento, con la chiusura dei centri diurni, avrebbero significato un doppio isolamento – spiega Francesco Mercurio, presidente del comitato delle persone sordocieche –. Per queste persone evitare il contatto fisico significa perdere ogni tipo di contatto. Parliamo di un mezzo con il quale ci relazioniamo con il mondo, ci muoviamo in esso, lo esploriamo e comunichiamo. Quando ci viene tolta questa possibilità, finisce tutto. Senza contare che per il primo mese non c'erano ancora deroghe per le persone disabili e i loro accompagnatori».

Occorre poi rendersi conto che un centro della Lega del Filo d'oro non è solo un presidio sanitario e riabilitativo di eccellenza, ma per molti pazienti, e per le loro famiglie, rappresenta l'occasione di imparare a vivere nel mondo. Giulia ad esempio è una bimba di otto anni che, oltre ad essere sordocieca, presenta malformazioni a reni e ossa. A Roma, come racconta la mamma, non poteva contare sulle competenze necessarie alla sua condizione. Questo ne limitava fortemente la socialità, i progressi medici e lo sviluppo personale. Quando è riuscita a entrare al centro di Osimo si è mostrata subito diversa. «In soli tre giorni ha abbandonato il deambulatore

e ha iniziato a camminare tenendo per mano gli operatori, ha imparato alcuni segni, lavora, si impegna e dimostra che se l'assistenza è qualificata si possono fare cose – racconta Monica, la madre –. Giulia è rinata e noi con lei. Qui sono tornata a essere una mamma. Ed è qui che Giulia ha iniziato a parlare, si è espressa per la prima volta con parole sue. Certo con molti limiti, ma la Lega del Filo d'oro ci ha dato la possibilità di essere genitori e ora me la posso godere come figlia».

Nel frattempo la fondazione prosegue il suo cammino e, grazie alla campagna vaccinale in avanzamento, può guardare con fiducia ai nuovi progetti che l'attendono: «La pandemia ci ha messo davanti a una sfida molto difficile – ammette il presidente Rossano Bartoli –. Con grandi sforzi, siamo riusciti a rimodulare le attività e le modalità di intervento, con l'obiettivo prioritario di non far perdere i progressi e le abilità raggiunte dai tanti bambini e a



Peso:23%

dulti sordociechi. Ma oggi, grazie al nuovo centro nazionale di Osimo, la cui realizzazione è prevista entro la fine del 2021 (sarà composto da nove edifici e 37 tra ambulatori medici e laboratori per l'attività occupazionale, ndr), possiamo finalmente pensare al futuro di chi non vede e non sente con maggiore speranza».



Rossano Bartoli

Più del 50% dei pazienti seguiti dalle maggiori realtà nazionali ha visto sospesi i programmi di riabilitazione. Bartoli (Lega del Filo d'oro): non si perdano i progressi fatti con bambini e adulti sordociechi



Peso:23%