NUMERO 2
MARZO APRILE 2016
www.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro

lega del filo d'oro

Da 50 anni, la voce di chi non vede e non sente

EDITORIALE

Un 5 per mille ben speso se lo date a noi

di Rossano Bartoli

Cari amici,
da tempo la Lega del Filo d'Oro coltivava il progetto di conoscere quante sono le persone che in Italia hanno problemi di vista e udito, anche perché non si disponeva di dati attendibili. Siamo perciò lieti di presentare il primo studio di questo tipo, condotto dall'Istat in tempi brevi con grande sensibilità e attenzione; reso noto nelle linee salienti lo scorso febbraio, a breve sarà pubblicato anche in inglese, data l'importanza che riveste a livello europeo.

La ricerca evidenzia il numero notevole di persone con problemi di vista e udito che vivono nel nostro paese - ben 189mila, di cui la stragrande maggioranza con più di 65 anni - a fronte delle precedenti stime che parlavano al massimo di 11mila persone. Si tratta di una situazione insospettabile che impone di agire, intensificando la pressione nei confronti delle istituzioni per riuscire a far sì che la legge 107 del 2010, che per la prima volta ha riconosciuto la sordocecità quale disabilità unica, possa essere applicata e migliorata per renderla veramente utile a coloro che si trovano in questa condizione.

La Lega del Filo d'Oro non si tira indietro, anzi si assume la responsabilità di aprire un confronto e un dibattito politico-istituzionale per promuovere ulteriori servizi a favore delle persone sordocieche di tutte le età; inoltre siamo impegnati nel dare risposte concrete e proporre modelli di intervento sulla base dei nostri 51 anni di esperienza, promuovendo attività e servizi nuovi e sempre più corrispondenti ai bisogni degli utenti. Per far questo, il contributo del 5 per mille si è rivelato negli anni essenziale: contiamo dunque sulla vicinanza dei nostri sostenitori e di tutte le persone che ci seguono, perché possano cogliere questa opportunità. Ci auguriamo infatti che la maggiore conoscenza dell'attività dell'Associazione e i dati emersi dallo studio dell'Istat possano costituire un ulteriore incoraggiamento per molti cittadini a destinare alla "Lega" il proprio 5 per mille.

PER CONTATTARE LA LEGA DEL FILO D'ORO

SEDE via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)
TELEFONO 071.72451 - FAX 071.717102
INTERNET www.legadelfilodoro.it
E-MAIL info@legadelfilodoro.it
Siamo anche su:
facebook twitter YouTube flickr

L'ISTAT: IN ITALIA VIVONO 190MILA SORDOCIECHI

IN PRIMO PIANO.
Reso noto per la prima volta il numero degli italiani con problemi di vista e di udito. Quasi 9 su 10 sono anziani, molti confinati in casa

In Italia le persone affette da problematiche legate sia alla vista che all'udito sono 189mila, pari allo 0,3% della popolazione generale. Un dato esponenziale rispetto alle stime precedenti che contavano da 3 a 11 mila persone. Di queste, il 64,8% è donna, mentre l'87,9% ha più di 65 anni. È quanto emerge dal primo, importante studio sul fenomeno della sordocecità in Italia promosso dalla Lega del Filo d'Oro e realizzato dall'Istat, i cui numeri salienti sono stati resi noti il 25 febbraio 2016. **A PAGINA 3**

Noi, che oggi siamo una famiglia felice

PAGINA 4

NESSUNO È AUTORIZZATO A RISCUOTERE CONTRIBUTI in nome o per conto della Lega del Filo d'Oro. Chi intende effettuare donazioni può farlo mediante il c/c postale 358606 intestato a: Lega del Filo d'Oro - Osimo (AN)

LAVORI IN CORSO

CENTRO NAZIONALE

Novità e aggiornamenti dal cantiere
del nuovo Centro Nazionale di Osimo

Via le prime impalcature esterne, i lavori fervono dentro gli edifici

Proseguono a ritmo molto intenso i lavori nel cantiere del nuovo Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro a Osimo. Tutte le imprese in questo momento sono coinvolte, dato che in alcuni edifici si sono posati gli infissi ed è stata completata la tinteggiatura esterna, sono già state tolte le impalcature e si lavora all'interno. In particolare fervono le opere di realizzazione dei pavimenti, dei bagni, dei controsoffitti e dell'impiantistica, che tra poco sarà completata al cento per cento. Nell'ambito di queste attività è da segnalare l'intervento di un altro sponsor tecnico da parte del gruppo Saint Gobain, azienda che con tanta generosità è stata vicino alla "Lega" donando i materiali per la costruzione della palazzina dedicata ai trattamenti intensivi di breve durata e al settore scolare. In particolare la protagonista della sponsorizzazione tecnica è stata la Weber, che fa parte del gruppo e che già in passato ha realizzato iniziative a favore dell'Associazione, consentendo di abbattere i costi in misura significativa e contribuire così in modo semplice ed efficace alla realizzazione del nuovo Centro Nazionale. Un esempio da seguire anche per altre imprese, che potrebbero cogliere questa opportunità sia in una fase successiva dei lavori del primo lotto, sia per la realizzazione, che partirà presumibilmente l'anno prossimo, del secondo lotto del cantiere.

Info: www.centro.legadelfilodoro.it

PASSIONE E METODO

CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Solo alla "Lega" ho incontrato operatori che considerano i sordociechi veri protagonisti»

Viviana De Angelis

Accoglienza, ascolto, pazienza: ecco le chiavi per tutte le porte

Il suo motto è: accoglienza e ascolto. Parole che diventano una chiave per aprire qualunque porta, anche quella serrata da anni di incomprensione e solitudine. Viviana De Angelis, 37 anni, sposata e mamma di due bambini di 8 e 3 anni, ha un sorriso contagioso e un atteggiamento solare. Tutte doti che ben si sposano con il suo lavoro da assistente sociale nel Servizio Territoriale della Lega del Filo d'Oro di Modena, dove arriva dieci anni fa dopo la laurea e una breve esperienza nei servizi sociali del Comune. «Rimasi colpita dalla passione degli operatori nel cercare di comunicare con i sordociechi», ricorda oggi Viviana. «Anche io avevo avuto a che fare con i disabili, ma non avevo ancora visto qualcuno che li trattasse in quel modo: da protagonisti».

Un chiaro segnale, per lei, di essere arrivata nell'ambiente giusto anche per esprimere i propri talenti e professionalità. L'assistente sociale infatti è la figura che accoglie e accompagna le famiglie delle persone sordocieche che si rivolgono alla Lega del Filo d'Oro, cercando di comprenderne aspettative e bisogni. Anche quando non è facile. «Alcuni genitori arrivano prostrati da altri tentativi andati male», racconta Viviana, «e restano in difesa, fanno fatica ad aprirsi. L'unica strada allora è quella dell'ascolto rispettoso dei tempi di ciascuno».

Un metodo che funziona, perché il più grande desiderio delle famiglie è lo stesso degli operatori: trovare il percorso riabilitativo più idoneo per ciascuno, e perseguirlo con tenacia. «Quando si stabilisce un canale di comunicazione efficace, divento un po' la loro guida», conclude Viviana. «Ma la strada la facciamo insieme: una condivisione di obiettivi essenziale, che gratifica me e loro». ●

SI PUÒ FARE

Aperto dal 2013.
Il Centro Socio Riabilitativo Residenziale di Modena è dotato di una superficie di 11.000 metri quadrati e si articola in tre edifici: uno per le attività diurne, gli ambulatori, gli uffici e i servizi generali e due per le residenze degli ospiti sordociechi e la foresteria per le famiglie. A regime è in grado di ospitare 24 utenti a tempo pieno.
Info:
www.legadelfilodoro.it

Dopo l'indagine Istat

Un rinnovato impegno per strappare migliaia di persone all'isolamento

La "Lega" lo sapeva, ora lo sanno tutti: i sordociechi vivono tra mille difficoltà. Non è più possibile ignorarli

Non era mai stato realizzato, ma grazie all'impegno della Lega del Filo d'Oro, oggi l'Italia dispone del primo studio ufficiale sulle persone affette da problematiche legate sia alla vista che all'udito. Lo ha realizzato l'Istat, presentandone i numeri salienti alla vigilia della Giornata delle Malattie Rare del 29 febbraio. I risultati sono sorprendenti: si è appreso infatti che i sordociechi nel nostro Paese sono 189 mila, pari allo 0,3% della popolazione. Un dato esponenziale rispetto alle stime precedenti che contavano da 3 a 11 mila persone. Sempre secondo lo studio (il cui titolo completo è "La popolazione italiana con problemi di vista e udito"), il 64,8% delle persone sordocieche è donna, mentre l'87,9% ha più di 65 anni. Più in generale, inoltre, le persone con disabilità sensoriale legata alla vista oppure all'udito (senza che siano presenti simultaneamente) sono 1 milione e 700 mila.

Questa una prima, ampia fotografia statistica, emersa nel corso della presentazione dello studio (*nella foto*), a cui erano presenti Carlo Ricci, Presidente Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro; Linda Laura Sabbadini, Direttore Dipartimento Statistiche Sociali ed Ambientali dell'Istat; Rossano Bartoli, Segretario Generale Lega del Filo d'Oro; l'Onorevole Elena Carnevali, della Commissione Affari Sociali della Camera; Alessandro Solipaca, Ricercatore Istat. Ma come vivono i sordociechi? Qual è la qualità della loro esistenza, dei rapporti sociali, in una parola dell'integrazione? Ebbene, la risposta a questa domanda non lascia dubbi: circa 108 mila persone sono "confinate in casa", non essendo in grado di provvedere autonomamente a se stesse a causa di altre gravi forme di disabilità che si aggiungono ai problemi di vista e udito. Solo il 36% dei sordociechi, infatti, non presenta invalidità aggiuntive, mentre ben il 21,6% somma a problemi di vista e udito almeno altre 2 forme di invalidità.

La metà delle persone sordocieche (51,7%) presenta anche una disabilità motoria; in 4 disabili su 10 si riscontrano danni permanenti legati a disabilità intellettiva, mentre un terzo (32,5%) soffre di disturbi del comportamento e malattie mentali. Esiste poi una minoranza (13,2%) che assomma tutti e tre i livelli di difficoltà (confinamento, difficoltà di movimento e nelle funzioni quotidiane), vivendo in uno stato di dipendenza e bisogno di assistenza nell'intero arco della giornata. Insomma, una vera e propria emergenza a cui è necessario rispondere con forza, mettendo in atto tutte le modalità possibili per contrastare un bisogno rilevante, a partire dalla piena attuazione della legge 107/2010 (*leggi sopra*).

«Questo scenario impone una riflessione», commenta il professor Carlo Ricci. «La "Lega" adotta da sempre un approccio di eccellenza mirato a ogni singolo utente, perché ognuno, a causa della grave disabilità, necessita di un percorso di riabilitazione dedicato. L'ampiezza del fenomeno e le differenziazioni che lo contraddistinguono prefigurano nuovi scenari, con i quali anche l'Associazione dovrà confrontarsi».

I numeri

Non solo anziani

Secondo l'Istat, sono 9.855 i bambini italiani con disabilità legate alla vista o all'udito. Per il 38,1% la disabilità visiva è associata a una intellettiva e nel 37,1% a una motoria. 2 bambini su 10 hanno disturbi nello sviluppo e nel linguaggio.

Francesco Mercurio

«Cambiamo la legge sulla sordocecità»

A Francesco Mercurio, già presidente del Comitato delle Persone Sordocieche della Lega del Filo d'Oro, chiediamo una valutazione sulla legge che ha riconosciuto la sordocecità alla luce dello studio Istat.

Che impressione le hanno fatto i dati? Si aspettava una situazione del genere?
Sì, anche se non mi aspettavo che fossimo così tanti; questo significa che ci attende ancora moltissimo lavoro da fare per portare tante persone fuori dall'isolamento, perché in Italia non si fa quasi nulla per loro.

Quanto la legge 107 del 2010 ha contribuito a risolvere questi problemi?
La legge 107 è stata un primo, grande passo, ma bisognerebbe attuarla, prima ancora che migliorarla; sapere che siamo così tanti dev'essere un motivo in più per farlo. Il legislatore deve tenere conto di un dato: oltre l'80% delle persone sordocieche sono anziani. Auspico dunque che venga modificata la norma laddove stabilisce il riconoscimento della sordocecità solo a chi è diventato sordo prima dei 12 anni.

Teatro

Il nostro Orfeo ha il lieto fine assicurato

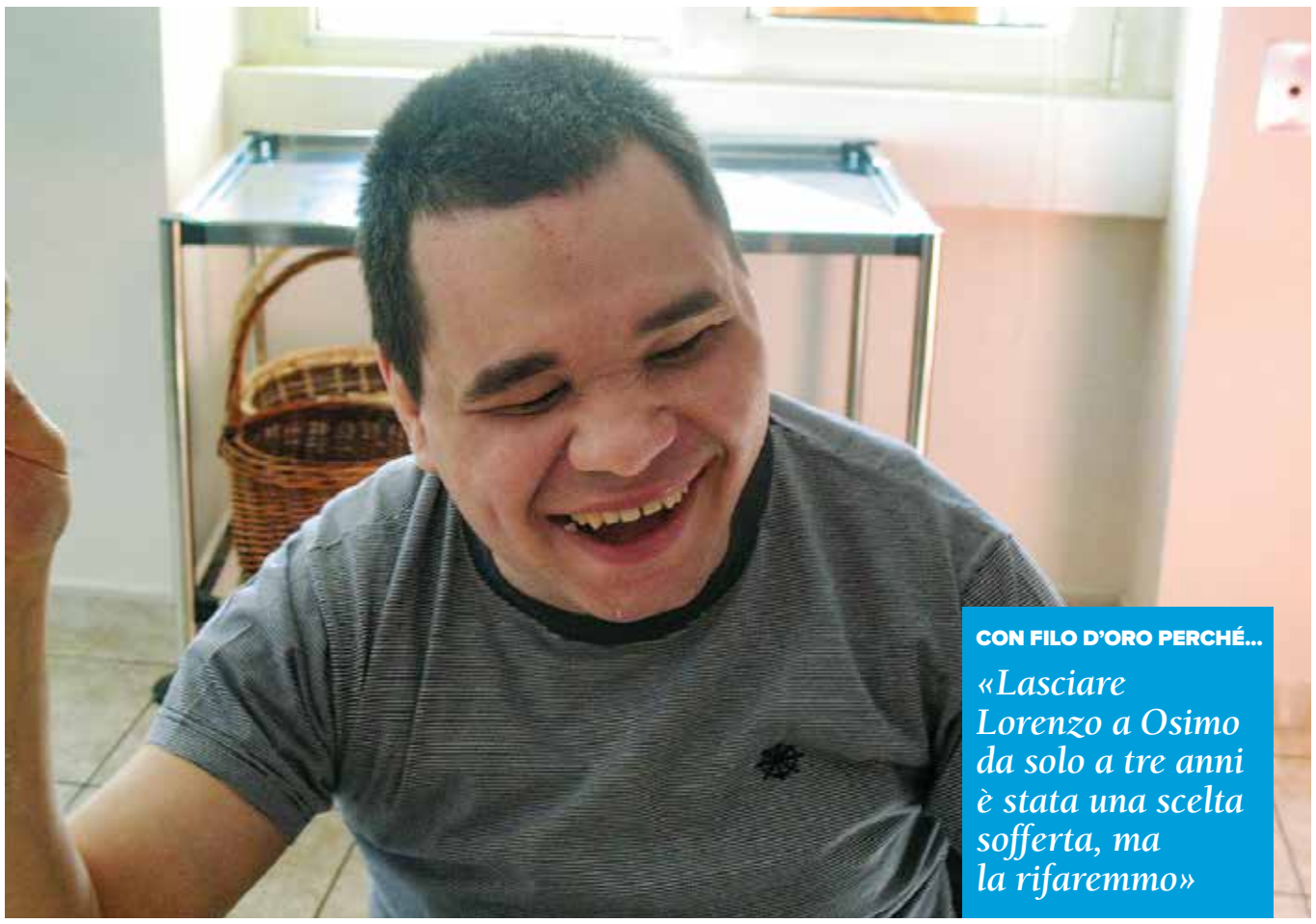
Grande successo per uno spettacolo realizzato da utenti e volontari della "Lega". Un testo modificato in positivo

Bravi, bis. Nella foto, 3 dei 27 attori della compagnia Il cantiere dei Sogni. A fine spettacolo, molti hanno lasciato in teatro messaggi di complimenti; ne pubblichiamo alcuni a pagina 8

Un grande successo di pubblico, con decine di messaggi lasciati al termine della performance dagli spettatori commossi (una parte a pagina 8). Si è concluso così lo spettacolo teatrale "Orfeo e Euridice", andato in scena il 20 febbraio al Teatro "Torquis" di Filottrano (AN); una recita frutto del lavoro di attività teatrale a scopo terapeutico che la Lega del Filo d'Oro porta avanti da oltre dieci anni con i propri ospiti. «L'esperienza di recitazione fa parte del percorso riabilitativo globale, investendo tutte le aree di intervento educativo, dall'autonomia personale alla comunicazione, dall'orientamento all'area socio-affettiva e ricreativa», spiega la psicologa Nicoletta Marconi. Protagonisti e ideatori dello spettacolo la Compagnia "Il cantiere dei Sogni" composta da 27 tra utenti del Centro di Osimo, operatori e volontari; la regia dell'educatore Gianni Giorgetti e le musiche originali del volontario Silvano Staffolani.

Tutti hanno contribuito alla realizzazione delle scene ispirate al mito di Orfeo e Euridice, con uno splendido finale a sorpresa dove chi non vede e non sente ribalta la storia. «Il nostro è un gruppo affiatato», testimonia il regista. «Per ogni spettacolo decidiamo insieme il testo e poi ci lavoriamo con pazienza ed entusiasmo, valorizzando le abilità di ciascuno».

La messa in scena della tragica vicenda di Orfeo ed Euridice, mito che si conclude con la perdita da parte del cantore greco dell'amata sposa perché non resiste alla tentazione di voltarsi a guardarla, è stata volta in positivo da un'idea geniale: se Orfeo infatti è cieco, può girarsi verso la moglie senza perderla, dato che non può vederla. Così la compagnia della "Lega" ha lanciato un messaggio che il pubblico ha colto in pieno: la disabilità può non essere solo un problema, ma anche una insospettabile risorsa.



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Lasciare Lorenzo a Osimo da solo a tre anni è stata una scelta sofferta, ma la rifaremmo»

Bitonto (BA)

Lorenzo e Walter, due fratelli e una casa dopo mille tempeste

La vita non ha fatto sconti alla famiglia Lucera: Pasqua e Arcangelo, genitori di due figli disabili, sanno cos'è il dolore. A salvarli dalla solitudine, l'incontro con la "Lega". Oggi la vera casa dei due ragazzi

A volte la vita sembra accanirsi particolarmente su certe persone, come se il destino non desse loro scampo. In quei momenti ci vuole coraggio, ma a volte il coraggio da solo non basta. Serve una mano amica, uno spiraglio che si apre e invita a passare dal buio alla luce. Lo sanno bene Arcangelo e Pasqua Lucera (*nella foto di copertina*), due coniugi sessantenni di Bitonto, in Puglia; due dei loro quattro figli maschi - Lorenzo, 39 anni, e Walter di 26 - sono entrambi ospiti del Centro di Molfetta della Lega del Filo d'Oro. Una storia tormentata e irta di ostacoli, la loro, che solo da pochi anni sembra essersi ricomposta: le difficoltà non sono scomparse, ma questa famiglia, rimasta unita nonostante le tempeste, oggi è sostenuta da un'altra grande famiglia, quella dell'Associazione. E i due ragazzi hanno trovato ciascuno una propria dimensione, grazie a un percorso riabilitativo cucito su misura delle loro possibilità.

Uno sguardo nel vuoto

Facciamo un passo indietro. Pasqua, sposatasi ad appena 18 anni, a poco più di venti diventa mamma per la seconda volta: dopo Gaetano, oggi sposato e papà di due belle bambine, nasce Lorenzo. Sono gli anni '70 al Sud, la signora è molto giovane, e quando in gravidanza si ammala di rosolia non si rende conto dei rischi che corre. Nato il bambino (dopo aver superato un'asfissia perinatale), Pasqua si accorge che qualcosa non va: «Mi sembrava guardasse nel vuoto, come se avesse un velo sugli occhi», ricorda oggi, «ma tutti mi dicevano di stare tranquilla, che era solo la mia immaginazione».

Così tutto procede fino a che Lorenzo, a tre mesi, ha una crisi respiratoria che lo porta in ospedale. Qui il verdetto non lascia scampo: il piccolo è cieco, sordo e mostra diversi problemi motori, segno di una cerebrolesione che si intuisce subito grave. Inizia dunque per Pasqua un pellegrinaggio per interpellare diversi specialisti, prima a Napoli e poi a Roma, aiutata dalla comunità della parrocchia che frequenta e da alcune persone buone che si prendono a cuore il suo caso.

All'improvviso, una luce

È il marito Arcangelo, però, a soffrire maggiormente della situazione: stretto tra i problemi del lavoro che c'è e non c'è, e l'incapacità di accettare tanto dolore innocente, sceglie di rimanere a casa con il figlio più grande, lasciando alla moglie il gravoso compito di cercare un aiuto per Lorenzo. «Ero disperata, sola, abbandonata da tutti», dice oggi Pasqua con la voce che si incrina ancora al pensiero di quei tempi così cupi.

Finchè qualcuno, un giorno, non le parla della Lega del Filo d'Oro. «Andai piena di speranza a Osimo», racconta, «e quando mi dissero che il bambino era recuperabile quasi non ci credevo, mi sembrava un sogno. Finalmente una luce, finalmente due braccia aperte». I problemi, però, non erano finiti. Lorenzo aveva solo due anni, il fratellino tre, il padre era senza lavoro, e i soldi non c'erano. Di un recupero a casa, dove le strutture adeguate non esistevano, non se ne parlava nemmeno; bisognava prendere la difficile decisione di lasciare Lorenzo a Osimo, da solo, cercando di andare a trovarlo il più spesso possibile. «Abbiamo fatto così, e abbiamo fatto bene», ricorda oggi il papà, che dopo soli sei mesi ritrova quel figlio che non riusciva ad abbracciare. «Quando ho visto che aveva iniziato a camminare, che mangiava, che era rinato... sono rinato anch'io. Alla Lega del Filo d'Oro hanno fatto un miracolo».

Il destino bussa ancora

Passano così alcuni anni, ma il destino attendeva al varco Pasqua e Arcangelo, riservando loro un'ulteriore prova. Dopo la nascita del terzo figlio, Pietro (oggi 33 anni), un nuovo fiocco azzurro annuncia l'arrivo di Walter. Memore delle passate esperienze, questa volta la mamma si sottopone a tutti i controlli e gli esami, compresa l'amniocentesi, che però deve essere sospesa per alcune difficoltà non previste. Accade così che il nuovo nato viene al mondo con la stessa cecità del fratello. «Questa volta era diverso, sapevamo con certezza dove andare», dice Arcangelo, che porta subito il bambino a Osimo per una prima valutazione, tutto sommato rassicurante. È solo con l'andare del tempo che Walter, oltre alla cecità, manifesta tratti autistici e una difficoltà di comunicazione riconducibile a un quadro di cerebropatia congenita.

«Avremmo voluto che venisse accolto alla "Lega", come il fratello», continua il papà, «ma gli operatori ci avevano assicurato che poteva frequentare le scuole normali e l'abbiamo tenuto a casa con noi, pur facendolo seguire sempre dall'Associazione». E dopo tante batoste, ecco finalmente una svolta positiva: nel 2007 apre, anche grazie

CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Walter è rimasto a casa perché gli operatori sapevano che ce la poteva fare. Avevano ragione»

Molto simili. In alto, Lorenzo (a sinistra) e Walter Lucera, rispettivamente 39 e 26 anni. A fianco, mentre si rilassano nel giardino del Centro di Molfetta e, sotto, qualche anno fa con i genitori e Renzo Arbore

ai preziosi contributi del 5 per mille, il Centro della Lega del Filo d'Oro di Molfetta, vicino a casa dei Lucera, dove i due fratelli vengono accolti insieme.

«Un altro miracolo», conclude Pasqua commossa. «Loro sono sereni, circondati da persone che li seguono con amore, e anche noi siamo contenti, perchè li andiamo a trovare quasi tutti i giorni».

Finalmente uniti

Oggi Lorenzo e Walter - il primo con un carattere forte e le idee chiare, il secondo simpatico e comunicativo - sono due adulti che trascorrono le loro giornate seguendo una precisa routine fatta di semplici gesti quotidiani, laboratori, fisioterapia, attività cognitive e di riabilitazione pensate su misura per loro. Hanno raggiunto gli obiettivi di autonomia prefissati, e nonostante i problemi, sentono di aver trovato il loro posto nel mondo.

Come i loro genitori, gente semplice a cui la vita non ha fatto sconti, ma che hanno saputo superare le tante prove trovando, come dicono loro, una «seconda casa» nella Lega del Filo d'Oro. «Ci ha dato la forza di vivere», sintetizza la mamma, «quando noi da soli non ce l'avevamo più». ●

Lesmo

Sindrome di Usher, un seminario per capire

Medici ed esperti al Centro per diffondere informazioni e utili indicazioni riabilitative. Una testimonianza del valore sociale della "Lega"

La Lega del Filo d'Oro è presente in diverse regioni d'Italia per stare vicino alle persone con sordocecità e pluriminorazioni, non solo erogando servizi diretti ma anche svolgendo una preziosa attività di sensibilizzazione e diffusione di informazioni utili a tutti gli utenti del territorio, e non solo agli ospiti dei diversi Centri.

Un esempio di questa attività è costituito dal seminario svoltosi lo scorso 20 febbraio a Lesmo, dedicato a chi è affetto dalla sindrome di Usher 1 e 2. Sono intervenuti due medici dell'Ospedale San Paolo di Milano: il dottor Leonardo Colombo, responsabile del Centro per lo studio delle degenerazioni retiniche ereditarie e il dottor Paolo Ferri, responsabile del Cento Ipovisione e riabilitazione visiva. I due professionisti hanno parlato degli aspetti clinici e genetici e delle prospettive terapeutiche della retinite pigmentosa, oltre che della possibile riabilitazione visiva. All'appuntamento, a cui hanno partecipato una cinquantina di persone, era presente anche il Direttore Tecnico Scientifico della "Lega", Patrizia Ceccarani, che ha sottolineato le opportunità riabilitative che l'Associazione offre alle persone con sordocecità.

Nella foto, gli intervenuti al seminario sulla Sindrome di Usher organizzato nel Centro di Lesmo della Lega del Filo d'Oro. Molti sordociechi hanno seguito la conferenza grazie agli interpreti della List-Lingua italiana dei segni tattile

La persona con Sindrome di Usher si rivolge all'Associazione quasi sempre nel momento in cui la perdita della vista compromette seriamente la qualità della vita, provocando limitazioni dell'autonomia personale e isolamento sociale. In questi casi la Lega del Filo d'Oro è pronta ad accogliere, ascoltare e aiutare, mettendo a disposizione informazioni chiare sugli aspetti medici e sui metodi e ausilii con cui superare le barriere della doppia disabilità. ●

Termini Imerese

Ragazzi, oggi tutti a lezione di empatia

C'erano tutti gli alunni di prima media della Scuola Ettore Romagnoli di Gela (CL) all'incontro "Sentire nel silenzio, vedere oltre" organizzato nell'istituto dalla dirigenza scolastica in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro. Un'iniziativa voluta dalla dirigente Sandra Scicolone, a cui hanno partecipato, tra gli altri, il direttore del Centro di Termini Imerese Gioacchino Madonia e la mamma di un ragazzino seguito dal servizio territoriale dell'Associazione che frequenta la scuola. Come sottolineato nel corso dell'evento, la "Lega" lavora spesso in sinergia con la scuola e con la famiglia puntando all'integrazione e promuovendo iniziative che accrescono l'empatia nei confronti di chi non vede e non sente.

Padova

Il primo incontro aperto alle famiglie del Veneto

Un primo, proficuo incontro per alcune famiglie di persone sordocieche del Veneto si è svolto lo scorso 23 gennaio a Padova, città nella quale la Lega del Filo d'Oro ha aperto in autunno una nuova sede territoriale. All'evento era presente il Segretario Generale, che ha presentato tra l'altro la collaborazione con la Fondazione Opera Immacolata Concezione; sono intervenuti poi il Presidente del Comitato Familiari, il Coordinatore Attività Associative e Volontariato e la Responsabile della Sede Territoriale di Padova. Le famiglie presenti hanno chiesto informazioni sul nuovo servizio, sulle modalità di "fare rete" e sugli incontri tra familiari con figli interessati da malattie rare.

Nel Suo testamento si ricordi delle persone sordocieche

Il Suo testamento può diventare qualcosa di molto importante. Infatti, con un lascito alla Lega del Filo d'Oro lei assicura un futuro migliore a tante persone sordocieche che possono contare solo sul nostro aiuto. Anche grazie ai lasciti siamo riusciti a realizzare il Centri di Lesmo, Molfetta, Termini Imerese e Modena. Ma tanti altri progetti aspettano ancora le risorse necessarie.

Per avere più informazioni, richieda l'opuscolo lasciti a:

Ufficio Comunicazione e Raccolta Fondi
071 7231763
lasciti.legadelfilodoro.it

Lascito

lega del filo d'oro

Un gesto che vive per sempre

GRANDI EVENTI

Si riparte col Tour di Panorama: venite a trovarci

Il settimanale Panorama torna alla scoperta del bello dell'Italia: è ripartito infatti il Tour Panorama d'Italia, 10 tappe da marzo a novembre per raccontare le realtà vincenti del territorio, incontrare i lettori e dialogare con loro. Per l'occasione, si rinnova per il terzo anno consecutivo la partnership con la Lega del Filo d'Oro, che dell'evento è Charity Partner; partecipando alle soste previste in altrettante città, sarà possibile sensibilizzare e informare un grande pubblico sulla realtà delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Novità di questa edizione è la collaborazione con Cruciani C, grazie alla quale in ogni tappa di Panorama d'Italia 2016, sarà possibile avere, a fronte di una donazione, il bracciale realizzato per la "Lega" con l'obiettivo di contribuire alla realizzazione del nuovo Centro Nazionale in costruzione a Osimo. Il bracciale dorato, disponibile anche sul sito, diventa un simbolo concreto, il filo prezioso che unirà il fare del bene al bisogno di aiuto di tante famiglie.

Info: http:// momenti.legadelfilodoro.it

TRILLI
NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro ONLUS
Associazione Nazionale riconosciuta con D.P.R. n. 516 del 19.5.1967

Via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)
tel. 07172451 - fax 071717102 c/c postale 358606

WEB www.legadelfilodoro.it

E-MAIL info@legadelfilodoro.it

Direttore editoriale
Francesco Marchesi
Direttore responsabile
Rossano Bartoli
Comitato di redazione
Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini, Anna Maria Catena, Gianluca de Tollis, Antonella Moretti, Alessandra Piccioni, Maria Laura Volpini
Coordinamento editoriale
a cura di Vita Società Editoriale S.p.A.
Gabriella Meroni (redazione), Sergio De Marini (coordinamento) Antonio Mola (progetto grafico)
Fotografie
Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro
Stampa Tecnostampa s.r.l. - Loreto (AN)

Questo numero è stato chiuso in redazione il 31 marzo 2016 ed è stato tirato in 345.000 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 29.7.1981 n.15. Bimestrale - Poste Italiane SpA - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, comma 2 - DCB Milano

Per garantire la privacy
I dati sono trattati per le attività di raccolta fondi, sia in formato cartaceo che elettronico, da Responsabili ed incaricati a ciò preposti e possono essere comunicati a società di marketing diretto che effettuano l'invio di nostro materiale. Per esercitare i diritti di cui all'articolo 7 del D. Lgs. 196/2003 (tra cui modificare o cancellare i dati) scrivere al Responsabile Comunicazione e Raccolta Fondi (Responsabile del trattamento) presso Lega del Filo d'Oro Onlus Via Montecerno, 1 60027 Osimo - AN (Titolare del trattamento).

Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

5 per mille

Lo dice Renzo Arbore: se #iofirmo per la "Lega", vi potete fidare

Questa misura fiscale ha permesso di aprire nuove sedi e arrivare a tante persone sordocieche in tutta Italia. Il nostro testimonial spiega perché anche lui firma per l'Associazione. E invita tutti a imitarlo

È testimonial e amico della Lega del FIlo d'Oro da oltre 25 anni, Renzo Arbore. Ma la sua non è una vicinanza formale: il famoso artista, musicista e presentatore contribuisce infatti attivamente a sostenere l'Associazione destinando il proprio 5 per mille. Qui spiega perché.

Renzo Arbore, quanto è importante per lei destinare il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro?
Credo che il 5 per mille sia davvero una grande invenzione, ci permette di fare del bene in modo molto semplice, senza un aggravio per le proprie finanze. Basta una firma per aiutare realtà importanti come la "Lega".
Lei è testimonial dell'Associazione da oltre 25 anni, e da dieci la sostiene col 5 per mille. Perché ci si può fidare della "Lega"?
La Lega del Filo d'Oro è un realtà molto seria, che esiste da oltre 50 anni. Sono stato spesso in visita nei loro Centri, partecipando a tutte le aperture dei nuovi servizi, e ho visto cosa fanno e come. Credetemi, potete fidarvi. Ma per tutti i "san Tommaso" dico anche che i Centri della "Lega" sono sempre aperti: andate a visitarli e potrete toccare con mano quanto l'Associazione fa grazie all'aiuto dei suoi sostenitori. Il 5 per mille ha consentito in 10 anni di estendere la presenza sul territorio nazionale con l'apertura di nuovi centri e sedi territoriali.
Può fare un appello?
Certamente. Cari lettori, nella prossima dichiarazione dei redditi ricordiamoci della Lega del Filo d'Oro. Non costa nulla: basta una firma! Oggi poi c'è un'altra sfida da vincere: la realizzazione del nuovo Centro Nazionale di Osimo, un polo di eccellenza che cambierà la vita a tante persone che ancora aspettano di essere aiutate. Per sostenerlo ci siamo messi in due, io e l'amico Neri Marcorè. Diventate dunque ambasciatori del 5 per mille: oltre a dare la vostra preferenza, chiedete anche ad altri di firmare per la Lega del Filo d'Oro. #iofirmo e voi? ●

Il codice fiscale
80003150424
Ecco le 11 cifre da scrivere sulla dichiarazione dei redditi per destinare il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro

Info: Raccolta Fondi tel. 071.7231763
http://5x1000.legadelfilodoro.it

PARLA CON ME

Lis Tattile: quei gesti intelligenti esprimono anche emozioni

La Lingua italiana dei segni (Lis), diventa Lis Tattile prevedendo accorgimenti per sopperire alla impossibilità di vedere, come alcuni segni particolari che esprimono le espressioni facciali e i movimenti. La LisT infatti è una modalità comunicativa che serve alle persone sordocieche per comunicare attraverso i gesti delle mani che si toccano, e non solo che si muovono nell'aria, come per la Lis. Una soluzione intelligente, partita dall'iniziativa dei sordociechi di tutto il mondo, che dà la possibilità a chi "ascolta", cioè la persona sordocieca, di toccare con le proprie mani quelle di chi "parla", ovvero l'interprete incaricato di tradurre con le mani ciò che sente.

VISTI DA VICINO

CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Vi ho incontrato, ho studiato, letto i bilanci. Ora della "Lega" mi fido: per questo vi sostengo»

Giorgio Mulè

«Grazie a mia mamma sono diventato vostro ambasciatore»

Tra i tanti amici della Lega del Filo d'Oro un posto speciale spetta a Giorgio Mulè, giornalista e scrittore, già direttore del tg Studio Aperto e dal 2009 alla guida del settimanale Panorama, con cui da tre anni l'Associazione ha stretto una partnership diventando sponsor etico dell'iniziativa Panorama d'Italia (vedi pagina a fianco). Gli abbiamo chiesto di raccontarsi.

Direttore, in quale occasione ha conosciuto la "Lega"?

Mi incuriosì il diploma da sostenitrice che mia madre, anni fa in Sicilia, mi mostrò con orgoglio. Da allora cercai informazioni su questa realtà, rimanendone subito positivamente colpito. In seguito ebbi l'occasione di incontrare i responsabili e alcune famiglie di utenti: le loro storie mi commossero profondamente.

Qual è stato l'aspetto che l'ha colpita subito, in prima battuta?

Il fatto che questa Associazione fa parlare, o comunque comunicare, persone che apparentemente non sono in grado di trasmettere nulla. I professionisti della "Lega" si dedicano a questo compito con amore e passione, senza risparmiarsi e senza scivolare in un approccio assistenzialistico, ma anzi sapendo che le persone sordocieche sono titolari di diritti e devono trovare posto nella società.

Come mai ha deciso la partnership del suo giornale con l'Associazione?

L' ho studiata, ho incontrato i responsabili, letto i bilanci e ho voluto capire come spendono i fondi raccolti. Dopo questo screening ho deciso che della "Lega" ci si può fidare e ne ho sposato in pieno la causa, mettendo a disposizione il giornale. Non solo: ogni anno destino alla Lega del Filo d'Oro il mio 5 per mille e da perfetto ambasciatore distribuisco il promemoria del codice fiscale ad amici e collaboratori. ●

SI PUÒ FARE

Non costa nulla. Come Giorgio Mulè, 47 anni, direttore di Panorama, sono molti gli italiani che hanno destinato il loro 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro. Nel 2013 - ultimo dato disponibile - l'hanno scelta in oltre 130mila contribuenti

Organizza un evento

Così la "Lega" ti aiuta ad aiutarla

Le occasioni gioiose della vita, per fortuna, possono essere tante: una festa, un compleanno, un torneo sportivo, uno spettacolo, una fiera, una mostra, una serata con amici e colleghi. L'Italia è piena di persone che si danno da fare per organizzare eventi che favoriscono l'aggregazione e l'amicizia tra le persone, e soprattutto con l'arrivo della bella stagione questi appuntamenti si moltiplicano su e giù per lo Stivale.

Ma un modo per regalare a queste occasioni un valore aggiunto esiste. Se sei un sostenitore o un amico della Lega del Filo d'Oro, puoi trasformare i tuoi eventi in preziosa solidarietà. Qualsiasi manifestazione culturale, sportiva, musicale (qualche esempio nella colonna qui a destra) può infatti diventare un'occasione per sostenere le attività della Lega del Filo d'Oro arricchendosi così di un obiettivo solidale. Organizzando un evento puoi infatti contribuire a far conoscere l'impegno della nostra Associazione a favore delle persone sordocieche e promuovere la raccolta fondi.

La Lega del Filo d'Oro non ti lascia solo: puoi comunicare il tipo di evento che stai organizzando, le sue dimensioni e il periodo di svolgimento all'Ufficio Raccolta Fondi, che valuterà quali materiali inviare e potrà dare utili consigli su come realizzare nel modo migliore la raccolta fondi. Perché la "Lega" ti aiuta ad aiutarla.

Info: Tel. 071.7231763; eventi@legadelfilodoro.it

BUONE IDEE

Molfetta (BA)

La sagra delle lampare si illumina di solidarietà

Ha avuto un risvolto solidale la prima edizione della Sagra del pesce azzurro, organizzata dall'Associazione Lampare Italiane di Molfetta: il ricavato della manifestazione ha infatti consentito agli organizzatori di donare un ausilio utile al Centro della Lega del Filo d'Oro della città. «Siamo molto orgogliosi di quanto siamo riusciti a fare nel nostro piccolo», ha detto Michele Gadaleta, armatore molfettese e presidente dell'associazione composta da tanti armatori di lampare che pescano nel mare Adriatico. «Abbiamo scelto la sede molfettese della Lega del Filo d'Oro perché si tratta di un'eccellenza del nostro territorio. E siamo felici di aver contribuito in maniera concreta ad aiutare chi è meno fortunato».

Rimini

Pasticceri eccellenti in gara per la "Lega"

Una gara tra i migliori panificatori e pasticceri del mondo si è svolta a Rimini lo scorso gennaio all'interno del SIGEP-Salone Internazionale Gelateria, Pasticceria e Panificazione Artigianali: è la Bread Art, competizione organizzata dai soci del "Richemont Club Italia", club internazionale di pasticceri e panificatori con oltre 300 soci in Italia. «Per tutti i cinque giorni della manifestazione, i prodotti realizzati dai concorrenti, non solo italiani, sono stati offerti in degustazione al pubblico intervenuto in fiera a fronte di una donazione libera», spiega Simone Pieragostini, dirigente del Club. «E il ricavato è stato destinato alla Lega del Filo d'Oro, associazione che stimiamo e seguiamo da tempo».

Ischitella (FG)

Gli amici della signora Libera e le cene che la ricordano

Nasce dall'impegno di una segretaria di scuola elementare di Ischitella (e prima di Rodi Garganico) una bella iniziativa che ha portato in vent'anni a sostenere con una somma importante la Lega del Filo d'Oro. La signora Libera D'Errico, oggi scomparsa, conosceva e apprezzava l'Associazione, e per aiutarla aveva creato il gruppo "Amici del Gargano" che si riuniva periodicamente organizzando cene sociali, il cui ricavato era destinato alla "Lega". Una bella tradizione ripresa poi dall'amica Anna Maria Toma, e che dura ancora oggi. Grazie a tutti per la vicinanza.

FATELO ANCHE VOI

Grazie ai tanti che promuovono iniziative per noi! Per avere informazioni su come organizzare eventi si può contattare l'Ufficio Raccolta Fondi allo **071.7231763**

lega del filo d'oro

PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

CC POSTALE
n. 358606 intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus

BONIFICO BANCARIO
intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus presso UniCredit S.p.A.
IBAN IT05K0200837498000001014852

CARTA DI CREDITO
numero verde 800.90.44.50 oppure con coupon nel bollettino allegato al giornale

DONAZIONI ON LINE
sul sito donazioni.legadelfilodoro.it

DONAZIONI PERIODICHE
con Carta di credito o Conto Corrente bancario telefona al numero verde 800.90.44.50 o vai su: adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it

Numero Verde 800.904450

PIÙ DONI, MENO VERSI
Le agevolazioni fiscali (Lg. n.80 del 14/05/05) per chiunque, azienda o privato, faccia una donazione a una Onlus crescono con l'importo della donazione.

IL PARTICOLARE

L'ausilio che crea pon pon non esiste? E noi lo inventiamo

Due dischi e tanto amore. Quello nella foto è un ausilio che non si trova nei negozi. Aiuta a creare dei coloratissimi pon pon di lana, ed è stato ideato e costruito dagli operatori e volontari della Lega del Filo d'Oro nel laboratorio di San Biagio, a Osimo. Osservazione, immaginazione e passione sono serviti a inventare questa macchina che sorregge due dischi che l'utente deve rivestire di filo grazie a una navetta fatta passare al'interno del foro centrale. Alla fine del lavoro, il ragazzo taglia i fili e lega alla base la lana con un nastro, formando il pon pon. Una attività che può essere eseguita con una o due mani, e sviluppa la capacità di coordinazione e l'autonomia, oltre all'autostima per aver realizzato qualcosa di bello.

LA POSTA

Bene bravi bis: nero su bianco l'entusiasmo degli spettatori

Non capita tutti i giorni di poter toccare con mano il gradimento degli spettatori intervenuti a una *pièce* tatrale. È capitato invece lo scorso 20 febbraio al Teatro "Torquis" di Filottrano (AN) in occasione della messa in scena di una versione speciale dell""Orfeo e Euridice" (vedi a pagina 3) a cura della compagnia "Il cantiere dei sogni" composta da utenti, operatori e volontari della Lega del Filo d'Oro. Pubblichiamo una selezione dei messaggi.

Grazie per l'emozione, per la bravura degli attori e per il messaggio che avete trasmesso. Filottrano è a vostra disposizione, vi aspettiamo per il prossimo debutto.
Sindaco
Lauretta Giulioni

Spettacolo fantastico come sempre... i ragazzi sono bravissimi come pure i volontari e gli operatori. Tantissime emozioni e anche qualche lacrimuccia, anche se sono quattro anni che sono volontaria... ma non mi abituerò mai all'emozione dei ragazzi. Vi voglio bene.

lega del filo d'oro

Scrivete le vostre lettere a
Lega del Filo d'Oro - Via Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)
Potete inviare un fax al numero **071 717102**
o una e-mail a **info@legadelfilodoro.it**

> *"Tutto bellissimo, molto toccante ed emozionante. Il cambio del finale e la motivazione ci hanno spiazzato e commosso. Avete toccato la perfezione"*

Complimentissimi! Tutto bellissimo e molto toccante ed emozionante. Il cambio del finale e la motivazione ci hanno spiazzato e fatto commuovere. Bravissimi. Veramente, veramente meraviglioso. Avete toccato la perfezione, non vedo come potreste migliorare!

Complimenti, bellissimo spettacolo. Mi son commossa in più momenti. Una lezione di vita e una ventata di speranza.

Continuo a sostenervi per ricordare il mio amore

Cari amici,
Sono una vostra sostenitrice da diversi anni ed è parecchio che penso di farmi viva con due righe. Mi chiamo Luisa. Non ho mai partecipato di persona ai vostri gentili inviti ma purtroppo la salute non mi permette spostamenti. La mia storia con voi è iniziata quando ho perso il mio unico e vero amore e compagno di vita. Trovai nella tasca di una sua giacca un bollettino di versamento della vostra Associazione; questo accadeva dopo il 18 giugno 1991, quando lui uscì dalla nostra modesta casa, ma non è più uscito dal mio cuore. Così, nel mio piccolo, volli proseguire con piccole offerte, che ancora cerco di mantenere. Vi ringrazio di ricordarvi di me con gesti gentili; capisco che la mia offerta è piccola ma proprio non posso fare di più e di questo sono mortificata. Vi vorrei dire ancora tante cose... Noi a volte ci lasciamo andare, ma poi ci sono persone come voi che con l'esempio costante ci portano a fare riflessioni profonde e a rinnovare la fede. Con gratitudine, rispetto e affetto
Luisa V. , Roma

Carissima Luisa, la sua è una splendida storia di amore e solidarietà, due valori che hanno il potere di abbattere i confini del tempo e possono durare per sempre. Siamo felici di avere persone splendide come lei tra i nostri sostenitori. Continui a seguirci, e si ricordi che qualunque contributo, anche piccolo, è sempre prezioso.

PER NOI IL "NO" NON ESISTE. LAVORIAMO PER UN MONDO DI "SÌ".

lega del filo d'oro

"Non può, non riesce": il solito ritornello per i bambini sordociechi e con disabilità psicosensoriali.
Per noi, invece, tutti hanno delle potenzialità che cerchiamo e valorizziamo, senza arrenderci mai.

Aiutaci a cambiare musica e a dire sì ad Agostino e alle persone come lui. La tua **donazione regolare**, con un sostegno **mensile o annuale**, farà risuonare tante speranze e capacità.

adotta un mondo di **SÌ**

Aderisci al nostro programma di donazione regolare
adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it Tel. 071.7231763