

Lasciti testamentari
IL FUTURO CHE TU DESIDERI

A PAGINA 6

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

Volontà e regole per dare risposte a bisogni concreti

La complessità continua ad essere l'elemento distintivo del tempo che stiamo vivendo, anche nelle fasi 2 e 3 della pandemia da Covid-19. L'impegno a garantire la massima sicurezza ci guida e ci guiderà sino al termine dell'emergenza sanitaria. Contemporaneamente, abbiamo attivato le procedure necessarie per riaprire i Servizi, con il desiderio di tornare a dare risposte alle tante persone che contano su di noi: la nostra volontà di fare di più, presto e bene – come utenti e famiglie ci chiedono – deve coordinarsi con un quadro normativo articolato, diverso in ogni regione e per molti aspetti ancora incerto. Le fasi 2 e 3 per le persone con disabilità sono iniziate con molti interrogativi e stanno procedendo con un'inevitabile lentezza, dolorosa per tutti. I nostri Centri Diurni hanno ripreso l'attività, benché le nuove regole consentano di utilizzare solo la metà dei posti accreditati: un segnale parziale ma importante di ripartenza. Prosegue anche il nostro impegno a rappresentare alle istituzioni e alla società le necessità delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e delle loro famiglie, per diffondere quella presa di coscienza che, sola, può generare scelte e atti che le aiutino ad uscire dall'isolamento in cui la pandemia le ha sospinte.

Il cantiere del secondo lotto del Centro Nazionale prosegue la sua attività, mentre al Centro di Lesmo sono programmati per l'estate alcuni interventi di manutenzione straordinaria. La situazione è molto difficile e abbiamo bisogno del sostegno di amici vecchi e nuovi: la vostra firma per destinare il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro quest'anno è più importante che mai per aiutarci a offrire servizi così urgenti e necessari, con lo standard qualitativo di sempre.



LA STORIA

Rekha e Ann, un amore grande come il mondo

A PAGINA 4

PRIMO PIANO

Il diritto alla ripartenza? Riguarda anche noi

Per quattro lunghi mesi molti servizi sono stati sospesi e il quadro della ripartenza non è ancora chiaro. Mercurio: «Ci sentiamo gli ultimi della fila»

Quando la nave affonda, a dispetto di quel che c'è scritto nei protocolli, «sono sempre i più deboli a restare indietro, perché ognuno cerca di accaparrarsi un posto sulla scialuppa. Noi ci sentiamo gli ultimi della fila». Francesco Mercurio, presidente del Comitato delle Persone Sordocieche della Lega del Filo d'Oro, usa questa immagine efficace per far capire quanto è stato duro l'impatto della pandemia sulla quotidianità e sui diritti delle persone con disabilità. Tra fine febbraio e inizio marzo in osservanza delle indicazioni di Governo e Regioni, anche alla Lega del Filo d'Oro moltissimi servizi sono stati sospesi, dai Centri Diurni alle attività dei Servizi Territoriali: dopo quattro mesi si comincia a parlare di ripartenza, «ma la cornice è ancora confusa e incerta», considera Mercurio, che in questi mesi per la Lega del Filo d'Oro ha collaborato con la Fish-Federazione Italiana Superamento Handicap su tre fronti: estendere i giorni di congedo previsti dalla legge 104 per lavoratori con disabilità e loro familiari; accompagnare il ritorno al lavoro delle persone con disabilità, scongiurando il rischio della perdita del posto di lavoro; sostenere la richiesta di maggiori risorse (effettivamente



Francesco Mercurio alla tastiera con barra braille

arrivate) per il dopo di noi e la vita indipendente. «Per noi la "fase 2" purtroppo ancora non è una realtà. Da un lato lo capisco, perché quando si rimette in moto una macchina le prime a partire sono le parti che funzionano da sole, ma dire che è comprensibile non significa che sia giusto. Senza porsi in ottica conflittuale, vogliamo far presente alle istituzioni che esistiamo anche noi e anche noi dobbiamo essere messi nelle condizioni di ripartire», conclude Mercurio.

A PAGINA 3

DAL CENTRO NAZIONALE



Impianti di aerazione, attenzione massima alla sicurezza

Dopo la riapertura del cantiere, lo scorso 13 maggio, proseguono i lavori del secondo lotto del Centro Nazionale. L'attività è quasi tutta all'interno delle palazzine, per la realizzazione dei tramezzi e degli impianti. In particolare ha fatto molti passi avanti l'impianto aerulico per la ventilazione meccanica degli ambienti, il riscaldamento e il condizionamento, realizzato dalla Roccheggiani S.p.A. di Camerano (AN), che è anche uno degli sponsor tecnici del Centro Nazionale. Nell'emergenza sanitaria si è parlato spesso dell'importanza di questi impianti per garantire la qualità dell'aria negli ambienti e la sicurezza di chi li vive: nel nuovo Centro, sia nel primo che nel secondo lotto, ci sono unità di trattamento dell'aria (U.T.A.), sistemi di canalizzazioni e bocchette di mandata che immettono aria nei locali direttamente dall'esterno, garantendone il mantenimento della qualità grazie all'elevata efficienza di filtrazione delle macchine. Le unità di trattamento, attraverso una rete di canali di estrazione rigorosamente separata da quella di immissione, espellono l'aria "viziata" all'esterno, attivando anche una funzione di recupero del calore, utile per il contenimento dei consumi energetici. Una quota dell'energia elettrica necessaria al funzionamento degli impianti tecnologici del nuovo Centro, compreso quello aerulico, deriverà dall'impianto fotovoltaico installato sulle pensiline dei parcheggi esterni, così da ridurre i consumi energetici e massimizzare l'impiego di energia rinnovabile.

IL NUMERO

704

Nel 2019 sono aumentati i volontari attivi: non vediamo l'ora di tornare a incontrarci

I volontari attivi sono cresciuti del 4% rispetto all'anno prima. A questi si aggiungono 25 giovani in servizio civile. I volontari sono un pezzo importantissimo della Lega del Filo d'Oro, per le attività che svolgono ma soprattutto per le relazioni di amicizia che instaurano con chi non vede e non sente. Speriamo di ricominciare a fare cose stupende, insieme!

PASSIONE E METODO | Lucrezia Mannino



Qui mi hanno insegnato a non arrendermi mai

È un'educatrice nel Centro di Modena dal novembre 2012. Dopo aver scoperto la Lis in un corso regionale in Sicilia, Lucrezia Mannino arriva in Emilia grazie a un concorso, per lavorare con disabili gravi. «Al termine di quel primo contratto iniziai a collaborare con una cooperativa, che mi fece fare una giornata di formazione sulla Lis tattile: per me fu una folgorazione» ricorda. A un certo punto le viene affidata Nicole, una ragazzina sordocieca: «All'inizio ero smarrita, cercai su internet, trovai la Lega del Filo d'Oro ed entrai in contatto con una sua psicologa. Scopro la comunicazione oggettuale. Il metodo mi piaceva e dava risultati» continua. Alla notizia dell'imminente apertura del Centro di Modena, Lucrezia manda il curriculum: «In quel periodo sentivo nostalgia di casa e avevo deciso di tornare in Sicilia... Quando mi chiamarono

per il colloquio ero già sull'aereo...». Un mese dopo Lucrezia è educatrice del Centro. «A conquistarmi è stata la formazione» dice con forza. «Fu un'illuminazione: quelle quattro settimane, due a Modena e due a Osimo, mi hanno spiazzato perché molto diverse da quel che mi aspettavo. Mi ha entusiasmata il fatto che alla "Lega" non si dica mai: "Non c'è niente da fare". Io qui ho trovato la mia strada, tant'è che sono diventata "Lu-crea", il mio soprannome perché non mi fermo mai al primo step. Grazie al lavoro d'équipe qui si punta costantemente a incrementare le abilità acquisite dai nostri ragazzi, inventandoci sempre qualcosa di nuovo». Per Lucrezia i nomi importanti ci sono: porta nel cuore Gabriele e Simona, le prime persone con cui ha lavorato alla Lega del Filo d'Oro e quella ragazzina che le ha fatto scoprire il mondo delle persone sordocieche, Nicole. Che è anche il nome che ha dato a sua figlia.

“
Mi ha entusiasmata la formazione e il fatto che qui non si dica mai: "Non c'è niente da fare".

TERZA GIORNATA NAZIONALE DELLE PERSONE SORDOCIECHE

E adesso non siano lasciate indietro

Un evento online per chiedere risposte tempestive, concrete e innovative

Rafforzare i servizi territoriali, per garantire capillarmente occasioni di cultura e inclusione. Una revisione della legge 107/2010, per renderla più coerente con un contesto sociale in continua evoluzione. Maggiori possibilità di accedere al mondo del lavoro e alla vita indipendente. Sono queste alcune delle richieste presentate il 26 giugno, alla vigilia della III Giornata Nazionale delle Persone Sordocieche, promossa da Uici e Lega del Filo d'Oro. L'evento di sensibilizzazione quest'anno si è svolto online (la registrazione è visibile dalle pagine Facebook delle due organizzazioni), con le testimonianze di persone sordocieche, genitori e volontari che hanno raccontato l'esperienza di "isolamento

nell'isolamento" vissuta durante l'emergenza sanitaria e i tanti bisogni che tuttora non trovano risposte adeguate. «Questo momento, per tutti molto duro, lo è stato ancora di più per le persone sordocieche. Loro oggi non devono essere dimenticate e lasciate indietro: servono risposte concrete, che partano dal diritto all'inclusione», ha dichiarato Rossano Bartoli, Presidente della Lega del Filo d'Oro. Per Mario Barbuto, Presidente di Uici, «la sordocità necessita di risposte specifiche e innovative. Dobbiamo puntare a un ulteriore passo in avanti, che guardi oltre l'età scolare, per sostenere le persone in età adulta a aiutarle a costruire il loro progetto di vita».

LE FAMIGLIE E IL LOCKDOWN

Invisibili alle istituzioni, la "fase 3" non c'è ancora

La resilienza delle famiglie, che hanno riorganizzato la quotidianità per coniugare lavoro e assistenza dei figli. Ma anche la fatica e la paura. È tempo di ripartire

Dire che le persone con disabilità sono state invisibili nella pandemia non è del tutto vero: più che altro è mancato il riconoscimento che i bisogni (compreso quello di protezione) sono diversi anche dentro la fragilità. Le indicazioni arrivate da Governo e Regioni invece – anche per la fase 2 e 3 – sono state standardizzate, forse nel tentativo di semplificare una gestione oggettivamente molto difficile. «La nostra volontà di riaprire i servizi per andare incontro alla giusta aspettativa delle persone che seguiamo e delle loro famiglie, nei fatti è complicata dal doversi uniformare alle indicazioni nazionali e poi a quelle regionali, che a loro volta rimandano a realtà locali. D'altronde è impensabile non attenersi alle norme», sottolinea Rossano Bartoli, presidente della Lega del Filo d'Oro. «I lunghi mesi trascorsi ci hanno insegnato ancora di più quanto sia fondamentale riconoscere le specificità della singola persona. È questo il nostro messaggio, nello sforzo di ripartire il prima possibile. Le conseguenze della lunga sospensione dei servizi iniziano a vedersi a livello fisico, emotivo, di perdita di abilità: certamente non ritroveremo le persone così come le abbiamo lasciate», sottolinea Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico.

In questi mesi sono state le famiglie a portare il carico di un'assistenza H24, praticamente senza aiuti. Daniele Orlandini è papà di Sara, una ragazza di 27 anni seguita dal Servizio Territoriale di Lesmo. Il Centro diurno che lei frequentava ha sospeso le attività (solo ultimamente manda una persona per quattro ore a settimana), i genitori hanno sempre



Tutta la famiglia in smartworking, con Valentina impegnata in attività al tablet

lavorato in smartworking e contemporaneamente seguito Sara: «Abbiamo puntato a stimolarla con attività che ama e che può svolgere in autonomia: la musica, i pannelli sensoriali... Ogni ora queste proposte vanno inframmezzate con qualcosa di diverso, come una passeggiata o una merenda... Avvertiamo la fatica fisica nel sollevarla più volte al giorno e spesso ci siamo sentiti impotenti. La rete dei servizi è venuta meno, ma nella difficoltà Sara ha tirato fuori il meglio di sé. Quando lo smartworking finirà però vedo solo grossi punti di domanda».

Anche Donatella e Fabrizio, i genitori di Valentina, hanno trascorso il lockdown in smartworking, con Valentina

seduta in mezzo a loro, impegnata nelle sue attività grazie al tablet che utilizzava al Centro Diurno di Osimo e che le è stato inviato a casa: «Ora però io devo rientrare in ufficio e prima o poi dovrà farlo anche mio marito», dice Donatella. «Siamo preoccupati, Valentina è disfagica, il pasto per lei è un momento molto critico, prima avevamo l'assistenza domiciliare ma non è stata ancora riattivata. Ci sentiamo non visti dalle istituzioni, non c'è un'idea di ripartenza. Spero arrivi un protocollo anche per noi, perché stare fermi significa regredire: io vedo già che Valentina è più rigida, che le manca il rapporto con le altre persone. Quando chiamano dalla "Lega" fa urletti di gioia, è felice». Per Valentina, Fabrizio e Donatella il lockdown non è ancora finito: «Se Valentina si fosse ammalata, l'avrebbero curata? Questa paura ci accompagna dal primo giorno. E ci resterà a lungo».

L'ESPERIENZA

Come mi mancano gli amici della "Lega"!

A febbraio io e Katia, la mia badante, siamo state a Venezia per il Carnevale assieme a due volontarie. Ero felice fra la gente in maschera in piazza San Marco. Al rientro a casa abbiamo appreso dalla tv che il Coronavirus non era più un dramma solo per la Cina, ma anche per l'Italia. Sono rimasta chiusa in casa per un paio di mesi, secondo le regole governative. È stata dura. Katia usciva a fare la spesa e per andare in farmacia. Pedalo con la cyclette per mezz'ora al giorno, faccio qualche passo nel mio giardinetto, un po' mi annoio. Mi sono addolorata per il decesso di una mia parente, ospite di una casa di riposo, a causa della pandemia. Ho festeggiato il mio compleanno in modo insolito, con i miei amici che mi hanno fatto gli auguri "virtuali", con un video. La cosa che mi manca di più è il soggiorno estivo al mare con la Lega del Filo d'Oro e il non poter rivedere gli amici sordociechi e i volontari. Mi mancano anche le uscite organizzate dalla Sede Territoriale di Padova, pur comprendendo il motivo di evitare assembramenti e contatto. La presenza della "Lega" mi aiuta a fare chiacchierate piacevoli. Per me la ripartenza significa fare passeggiate più lunghe e la possibilità di andare dal dentista e dalla parrucchiera. Ho ancora paura e mi preoccupa molto l'ipotesi di una seconda ondata del virus. Il messaggio che vorrei dare è quello di rispettare le regole e di avere tutti tanta prudenza. Sono sacrifici, ma con speranza e coraggio andrà tutto bene!

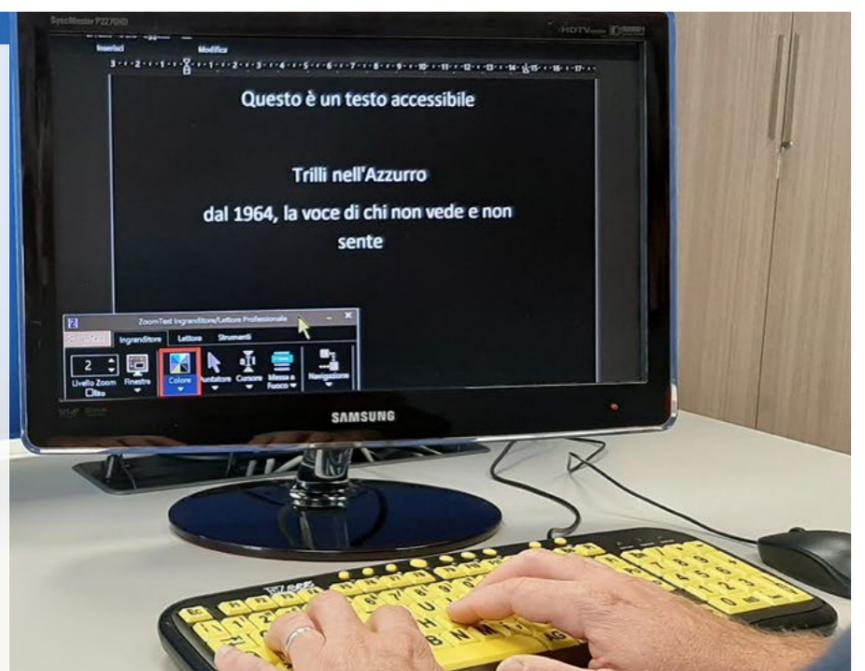
Nadia Comiotto, utente Sede Territoriale di Padova

DIRE FARE INNOVARE

Un pc davvero accessibile

Diverse app per "dare una spinta" alla tecnologia

La tecnologia aiuta, ma a volte anch'essa deve avere una spinta in più per essere veramente accessibile, come sanno bene le persone con disabilità visiva. «Ci sono utenti che possono usare il computer solo se attivano un'app specifica che modifica la grandezza dei caratteri e interviene su colori e contrasto», spiega Paolo De Cecco, tecnico degli ausili al Centro di Osimo. Ingrandire i caratteri, a volte non basta: «Serve il giusto contrasto, passare da un fondo bianco a un fondo nero, per esempio», continua. Certo ci sono macchine che leggono grazie alla sintesi vocale e altre che trasformano in braille i testi che appaiono sullo schermo, ma per chi ha un residuo visivo è anche possibile utilizzare alcune app sui normali device. «Sono applicazioni e impostazioni di base che girano su pc, tablet e smartphone. Nel mondo Apple il programma "Zoom" è abbastanza performante, mentre in ambiente Windows è preferibile l'app "Zoom text" per ingrandire e contrastare sia un documento in word sia una pagina internet. E l'utente attraverso i comandi da tastiera può personalizzare la visione».





LA STORIA

Ci siamo trovate dall'altra parte del mondo

Ann ha incontrato Rekha a Calcutta e l'ha adottata. A 16 anni lei ha iniziato a parlare e oggi, che di anni ne ha 27, conosce almeno duecento parole

La sera, quando si infila nel letto, Rekha dice «Notte. I love you». E Lucia, la sua educatrice, le risponde «I love you so much, honey». Rekha sta per compiere 27 anni, viene da Calcutta e da dicembre 2015 vive al Centro della Lega del Filo d'Oro di Modena. Ha un fantastico accento italo-americano perché sua mamma, Ann, è originaria di Chicago. La loro è una storia straordinaria, un filo d'amore che si snoda per tre continenti. Un filo che le ha fatte incontrare superando tutte le distanze e che le ha unite per sempre come madre e figlia.

Calcutta-Milano solo andata

Ann fa la traduttrice e vive in Italia dal 1989. «Andai a Calcutta nel 1995 per conoscere Madre Teresa», ricorda. Quella prima volta lascia il segno e Ann torna diverse volte come volontaria, per prestare servizio nelle case in cui Madre Teresa e le sue suore accolgono i più poveri fra i poveri di Calcutta. Nell'estate 1997 incontra Rekha, una bimbetta di quattro anni fra i tanti che vivono a "Shishu Bhavan". «La suora che gestiva i volontari mi mise in mano un piatto e mi disse "Tu dai da mangiare a quella bambina". Aveva un sorriso stellare. Quell'estate ho passato parecchio tempo

con lei. Rekha è nata senza occhi, ha un ritardo mentale e una specie di autismo. Mi è entrata nel cuore con il suo sorriso». Nei due anni seguenti, Ann fa la spola fra Milano e Calcutta.

Cerca una sistemazione migliore per Rekha, una famiglia che la adotti o un istituto che la accolga, parla con molte persone ma una soluzione non si trova. «Pregavo tanto per lei, finché a un certo punto sentii una voce dentro di me che diceva "do it, do it"», dice Ann. «Fallo!». «Ho preso il telefono, ho chiamato l'ambasciata americana e ho chiesto se potevo adottare Rekha. Era il dicembre 1999».

Ann si prende un anno di tempo per organizzare la sua nuova vita. Intanto va e viene da Calcutta e nel fare i documenti per l'adozione scopre che il nome con cui Rekha era stata battezzata è Rita, proprio la santa a cui lei si era rivolta. Lasciano definitivamente Calcutta nel dicembre 2000, con l'ultimo certificato arrivato solo cinque ore prima del volo. Calcutta, Singapore, Hong Kong, San Francisco, Chicago... il viaggio è lunghissimo e difficilissimo, Rekha non parla e non riesce a capire tutte le novità che la circondano. A Milano arrivano come madre e figlia nel gennaio 2001. A settembre sono già alla Lega del Filo d'Oro. «Hanno fatto la valutazione, ci hanno aiutate con l'inserimento a scuola, negli anni siamo tornate per diversi

PASSI AVANTI

Che emozione sentirsi chiamare per nome

Molto volitiva e determinata, riesce a far capire sempre il suo bisogno. Lucia, educatrice al centro di Modena, descrive così Rekha. «Una delle parole più frequenti di questo periodo, soprattutto durante il lockdown, è "andiamo": prima passeggiava solo per brevi tratti, adesso è più attiva». Sono tanti i traguardi che Rekha ha raggiunto: ha imparato a vestirsi da sola, a spostarsi autonomamente all'interno dell'appartamento, conosce perfettamente la routine della giornata, ha appreso tantissime parole nuove. «Una delle cose più belle dell'ultimo anno è che ha iniziato a chiamarci per nome e a cercarci. Attualmente abbiamo spostato l'asticella delle autonomie personali, ad esempio nell'apparecchiare il suo posto a tavola». Un altro obiettivo è sui laboratori: «Alle attività con materiali che sporcano come la colla, la sabbia e i colori, preferisce quelle con oggetti che fanno rumore, come trasferire sassi o biglie e riesce ad auto-intrattenersi per una decina di minuti. Sembrano pochi, ma Rekha è giovane e abbiamo tantissimo tempo davanti per migliorare».

trattamenti. Io ho sempre intuito che molto della condizione di Rekha derivava dal fatto che nei suoi primi anni di vita non ha ricevuto cure e che lei aveva delle potenzialità: grazie alla Lega del Filo d'Oro è riuscita a esprimerle», dice la mamma.

DIRITTI

Auto-determinazione per tutti

Uno dei principi cardine della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, che è legge italiana dal 2009, è l'autodeterminazione. Vuol dire che le persone con disabilità hanno il diritto di fare delle scelte in autonomia, piccole o grandi che siano: si tratta di dare loro i giusti sostegni per farlo. È un obiettivo che la Lega del Filo d'Oro persegue da sempre, per esempio attraverso l'utilizzo degli switch: poter scegliere di passare del tempo in un'attività che si ama piuttosto che in una che altri hanno scelto per noi è qualcosa che concorre all'autostima e alla qualità della vita.



Nella prima e nell'ultima immagine Ann e Rekha in vacanza, nel 2002 e nel 2005. Al centro, Rekha impegnata in attività al Centro di Modena, oggi

Il punto di svolta

Il vero «turning point» risale al 2009, quando Rekha inizia a parlare. Lei ha 16 anni e ne sono passati dieci dall'adozione. Ann si commuove ancora a raccontarlo. Accadde a colazione, con una tazza di latte riempita soltanto a metà. «Era una strategia che stavano provando alla Lega del Filo d'Oro. Terminato il latte le chiedevano se ne volesse "ancora" o "basta". Lei quella mattina fece il gesto con la mano sulla spalla per dire ancora. Dopo due settimane ha iniziato ad abbinare al gesto anche la parola "basta" o "ancora". Da lì è iniziato tutto. È stata una svolta». Oggi Rekha ha un vocabolario amplissimo, di circa 200 parole. Risponde alle domande, esprime i suoi bisogni, è in grado di scegliere fra la musica e la televisione. «È un grande passo avanti, perché prima lei piangeva e io dovevo indovinare tutto, come con un neonato».

Nel 2013 Ann fa domanda per l'ingresso di Rekha nel Centro Residenziale di Modena. Ci vogliono più di due anni per avere l'ok della Asl. «Da quando è a Modena ha ampliato ancora le sue capacità. Ora si sposta in autonomia dalla sua stanza fino alla cucina, guidata verbalmente, ha imparato a lavarsi i denti, a farsi la doccia, conosce bene il ritmo della settimana grazie al suo calendario... All'inizio lei era quasi fuori controllo, dico sempre che io ho imparato cos'è la pazienza solo grazie a lei», dice Ann. Ogni fine settimana, dalle colline del Chianti dove ora vive, Ann raggiunge la figlia. Vanno a Messa insieme. «Questi mesi sono stati durissimi per noi genitori. La sento per telefono, continuo a dirle "Rekha vengo"... ma quel giorno sembra non arrivare mai. Rekha è una benedizione nella mia vita. Ero sola, avevo girato il mondo, fatto tantissime esperienze, ma questa ragazza ha cambiato il mio modo di pensare e di essere».

CENTRI DIURNI

La nostra "didattica a distanza" per restare attivi

Attraverso le video-chiamate abbiamo gestito brevi attività di stimolazione sensoriale e di gioco, dando alle famiglie dei momenti di sollievo

Tre Centri Diurni della Lega del Filo d'Oro, a Osimo, Molfetta e Termini Imerese, sono stati temporaneamente chiusi per l'emergenza Covid-19. In attesa della "fase 2", i professionisti della Lega del Filo d'Oro si sono sempre tenuti in contatto con le famiglie, inviando a casa ausili specifici, link a siti che proponessero contenuti adatti ai nostri ragazzi (come i film per non vedenti), mini-tutorial pieni di consigli su attività da svolgere. La "didattica a distanza" per noi è molto complicata, perché le persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale hanno necessità di un contatto fisico, il che significa coinvolgere i genitori anche in queste attività. In alcuni casi, attraverso le video-chiamate siamo riusciti a gestire a distanza



brevi momenti di attività al tavolo, di stimolazione sensoriale, di gioco, dando sollievo alle famiglie. In altri casi sono stati i volontari ad allietare le giornate, leggendo una storia o chiacchierando un

po'. A giugno gli ospiti del Centro Residenziale e del Centro Diurno di Osimo hanno ripreso a distanza le prove del teatro e il laboratorio radiofonico in collaborazione con Radio Incredibile.

CENTRI RESIDENZIALI

Mascherine? Sì, grazie



La mascherina chirurgica è diventata un accessorio quotidiano per tutti noi. È uno strumento importante per garantire sicurezza e protezione. Per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali non è facile abituarci a indossarla e per questo motivo fin dai primi giorni dell'emergenza sanitaria in tutti i cinque Centri della Lega del Filo d'Oro abbiamo lavorato per "desensibilizzare" i nostri ospiti alla mascherina, attraverso il gioco e procedendo per gradi. Oggi una buona percentuale di essi la indossa senza problemi, anche per tempi prolungati, e si sta continuando a lavorare con chi presenta ancora difficoltà.

SERVIZI TERRITORIALI

Uscire di casa con il viaggio virtuale

I Servizi Territoriali piano piano stanno ripartendo: gli operatori sono tornati in sede e hanno iniziato a fare qualche uscita con le prime persone. Più che su un intervento a domicilio, abbiamo puntato sulle uscite, in sicurezza: la dimensione di inclusione sociale è proprio quella che più è mancata a tutte le persone che vivono a casa propria e che nelle proposte dei Servizi Territoriali della Lega del Filo d'Oro trovavano occasioni di amicizia,

relax, svago. In questi mesi la Lega del Filo d'Oro ha lavorato molto con le famiglie (la psicologa Arianna Archibugi si è messa a disposizione come volontaria per colloqui con le famiglie) e con le scuole, per dare supporto agli insegnanti di sostegno nel gestire al meglio la didattica a distanza, ma abbiamo cercato anche di mettere in contatto gli utenti fra loro e con i volontari, cercando di coinvolgerli in piccole attività

a distanza, grazie alla tecnologia. L'iniziativa più curiosa? Quella dei "viaggi virtuali": decisa una meta, ogni componente del gruppo ha svolto una ricerca sui monumenti da vedere e le curiosità del posto, condividendo poi nel gruppo online le scoperte fatte. La sede di Napoli ha chiesto invece agli utenti di raccontare il loro lockdown, esprimendo paure e bisogni: materiale prezioso per riorganizzare al meglio la ripartenza dei servizi.

PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

CC POSTALE
n.358606 intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus anche presso tabaccai e edicole

BONIFICO BANCARIO
intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus presso UniCredit SpA
CC bancario n. 000001014852
IBAN IT05k020083749800001014852

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 o tramite homebanking

DONAZIONI PERIODICHE
con Carta di credito o c.c. bancario
Telefona al numero verde 800.90.44.50 o vai su:
adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it

FARE UNA DONAZIONE ALLA LEGA DEL FILO D'ORO È DAVVERO CONVENIENTE

In base all'art. 83 del DLgs 117/17, sia le persone che le aziende possono dedurre le erogazioni fino al 10% del reddito dichiarato. Per maggiori informazioni, consultare il nostro sito: www.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 Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)
tel. 071.72451 - fax 071.717102 - c/c postale 358606

Direttore editoriale e Direttore responsabile - Rossano Bartoli

Comitato di redazione - Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini, Anna Maria Catena, Carlo De Santis Celsi, Gianluca de Tollis, Elena Quagliardi, Alice Russell, Maria Laura Volpini

Coordinamento editoriale

a cura di VITA SpA in liq. Società Benefit
Sara De Carli (redazione), Sergio De Marini (coordinamento), Antonio Mola (progetto grafico). Ha collaborato Antonietta Nembri

Fotografie - Giulia Bertini, Gianluca Moscoloni, Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

Stampa - Tecnostampa s.r.l. - Loreto (AN)

Questo numero è stato chiuso in redazione il 3 luglio 2020 ed è stato tirato in 380.500 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 297.1981 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

Questo notiziario usufruisce di contributi pubblici

Per garantire la privacy. I dati personali sono trattati, con modalità elettroniche e cartacee, dalla Lega del Filo d'Oro (Titolare del trattamento) per l'espletamento di tutte le operazioni connesse alle donazioni, per la promozione di iniziative e progetti dell'associazione e per l'invio della newsletter, con opportuna personalizzazione in funzione a interessi e preferenze dell'interessato senza produrre effetti giuridici sullo stesso.

I dati sono trattati da nostro personale interno autorizzato e da soggetti esterni appositamente nominati Responsabili del trattamento e coinvolti in attività dirette e strumentali (società di servizi e consulenza, istituti di credito). Il conferimento dei dati è facoltativo. I dati sono trattati sulla base del consenso.

I dati sono conservati fino alla revoca del consenso che potrà essere richiesta in ogni momento. Per esercitare i diritti di cui agli art. 15-21 del Regolamento Europeo 679/2016 (accesso ai dati, rettifica, cancellazione, limitazione o opposizione al trattamento) può scrivere a Lega del Filo d'Oro Onlus Via Linguetta 3, 60027 Osimo (AN) o all'indirizzo e-mail info@legadelfilodoro.it Dati di contatto del Responsabile della protezione dei dati: n. telefono 071/72451, e-mail: rp@legadelfilodoro.it

Nel caso in cui ritenga che il trattamento di dati che lo riguardano violi il Regolamento UE 679/2016, potrà proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali.



Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

RACCOLTA FONDI

Il testamento solidale, un programma per il futuro

Suggerimenti e consigli di un notaio esperto di lasciti al non profit

Era il 1992 quando la Lega del Filo d'Oro lanciò la sua prima campagna sui lasciti testamentari: un passo coraggioso, perché in quegli anni l'unico argomento che si associava a "testamento" era la morte. Ci sono invece tante altre parole collegate al testamento, come futuro e libertà.

Sono quelle che usa Piero Ciarletta, notaio in Osimo, che da quindici anni segue la Lega del Filo d'Oro: «Il testamento è uno strumento di libertà, per programmare il futuro. Con esso chiunque può decidere, in piena consapevolezza, come destinare i propri beni, disegnandone l'utilizzo», racconta. «A chi si rivolge a me per avere consiglio, talvolta chiedo: "Se lei fosse mancato ieri, sarebbe contento di dove andrebbero oggi i suoi beni, secondo la disciplina attuale?". Le risposta spesso è no e questo fa scattare una riflessione profonda. La pandemia, che ci ha messo tutti dinanzi alla caducità dell'esistenza, ha rafforzato tale percezione».

Sono sempre di più le persone che scelgono di destinare una parte del proprio patrimonio a fare del bene, grazie anche alla sensibilizzazione portata avanti dal Comitato Testamento Solidale, di cui la Lega del Filo d'Oro è tra i promotori, che a settembre celebra la Giornata Internazionale del Lascito Solidale. Dal 1965 al 2019, la Lega del Filo d'Oro ha ricevuto oltre mille testamenti solidali: le



COME FARE

Informarsi per scegliere

Un testamento solidale regala un futuro luminoso a chi vive nel buio e nel silenzio. Una decisione importante ha bisogno di essere supportata da una informazione completa e puntuale. La Lega del Filo d'Oro ha un sito dedicato (lasciti.legadelfilodoro.it), ed è possibile richiedere la guida ai lasciti o la consulenza di un esperto che risponderà a tutti i dubbi. Per informazioni: lasciti@legadelfilodoro.it Tel. 071.7245328

nuove sedi, i nuovi Centri, i servizi territoriali... sono nati proprio con il contributo determinante dei lasciti, diventati così una fonte di raccolta fondi importantissima, soprattutto per i progetti a lungo termine in favore delle persone sordocieche e le loro famiglie.

«Quando c'è la volontà di contribuire a dare risposte ai bisogni di persone tanto fragili che senza realtà come la Lega del Filo d'Oro sarebbero quasi invisibili, l'aiuto tecnico del notaio può aiutare a dare solidità alle proprie volontà», prosegue Ciarletta, «impostando l'atto con una linearità che faciliti la vicenda ereditaria e chiarendo se indicare l'ente come erede o beneficiario di un legato. Un testamento pubblico può dare maggiori garanzie, sempre ricordando che ogni atto è modificabile e revocabile, fino all'ultimo».

NATURAVERDE KIDS

Prendersi cura dell'altro, partendo dai più piccoli

Per gli anni 2020-2021 l'azienda marchigiana SoDiCo sosterrà i percorsi di intervento precoce



Bambi, Cenerentola, Topolino e Spiderman: sono alcuni dei personaggi più amati dai bambini, che rallegrano e caratterizzano i prodotti per l'igiene della linea Naturaverde Kids dell'azienda marchigiana SoDiCo. Si tratta di prodotti naturali che trasformano il bagnetto o la doccia in un momento magico e fantastico, grazie agli eroi protagonisti dei packaging. In questo momento

di emergenza, il Gruppo SoDiCo si schiera al fianco della Lega del Filo d'Oro per sostenere il progetto "Intervento Precoce Primo Passo": per due anni contribuirà al finanziamento dei percorsi rivolti ai più piccoli. Attraverso un soggiorno di tre settimane al Centro Diagnostico di Osimo, professionisti di molte discipline differenti individueranno i metodi migliori per comunicare,

coglieranno le abilità su cui fare leva per migliorare, imposteranno un percorso riabilitativo che dalla fisioterapia alla stimolazione sensoriale, dal gioco alla logopedia permetterà ai bambini di superare le varie difficoltà e raggiungere sempre nuovi traguardi. Perché prendersi cura dell'altro è un valore che sta nel dna della Lega del Filo d'Oro come di SoDiCo.

VISTI DA VICINO | Mascia Musy

I miracoli di Anna e Helen parlano di noi

In scena è Anna, "Anna dei Miracoli". Nella vita, l'attrice Mascia Musy è stata conquistata dai miracoli che la Lega del Filo d'Oro «fa ogni giorno, davvero».



La storia è quella di Anne Sullivan, un'insegnante cieca che a fine Ottocento trovò la via per comunicare con Helen Keller e la fece diventare la prima sordocieca laureata della storia. L'inverno scorso ha debuttato uno spettacolo teatrale molto intenso, "Anna dei Miracoli", prodotto dal Teatro Franco Parenti per la Lega del Filo d'Oro. L'idea è sua: perché?

Mi sono imbattuta nel testo originale di William Gibson e l'ho trovato straordinario perché racconta una grandissima storia d'amore. È l'amore il messaggio della storia, l'amore più universale, che tutti abbiamo dentro: quello che ci permette di aprire le braccia verso chi è più debole e bisognoso di aiuto. Perché ha coinvolto la "Lega"? È stato il primo passo, quando ancora il progetto era soltanto un mio sogno. Volevo che lo spettacolo fosse l'occasione per sensibilizzare i tanti che non conoscono la sordocità, la Lega del Filo d'Oro, i bisogni delle persone che non vedono e non sentono.

Gli attori e la regista hanno trascorso alcuni giorni a Osimo: è stato utile?

È stato fondamentale, ce lo siamo detti tante volte durante le prove. Abbiamo fatto una

cena al buio, abbiamo osservato da vicino come ci si relaziona con chi non vede e non sente, abbiamo parlato con alcuni genitori. Ci ha insegnato tante cose.

Cosa l'ha colpita?

Che i miracoli la "Lega" li fa tutti i giorni, con professionalità e con quello stesso slancio di amore che per me è l'essenza di "Anna dei Miracoli". Ho ritrovato la ragione per cui avevo bussato: ho visto persone straordinarie, che fanno il loro lavoro speciale con competenza ma insieme con grazia, gentilezza, empatia. Con amore, non mi pare eccessivo dirlo. È come se il loro animo si ponesse in una posizione di abbraccio rispetto a chi hanno davanti.

Che riscontro avete avuto dal pubblico?

Meraviglioso, ogni volta si percepisce che lascia un segno. Un tema importante della pièce è la difficile comunicazione tra genitori e figli, non necessariamente in ragione di una disabilità. Anche per questo parla a tutti.

Qual è il futuro di "Anna dei Miracoli"?

Dovremmo riprendere la tournée dal Franco Parenti di Milano, il 3 dicembre, in occasione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità. Speriamo che lo spettacolo possa tornare a girare l'Italia.

“
Alla Lega del Filo d'Oro ho visto l'amore.
Qui si lavora con l'animo in posizione di abbraccio

OFFERTE IN MEMORIA

Nella fisioterapia rivive Riccardo

I genitori e la moglie hanno scelto di ricordarlo aiutando tante persone

«Riccardo a causa della sua malattia ha sempre dovuto fare fisioterapia, frequentava molto la palestra e anche a casa utilizzava tutta una serie di strumenti e attrezzi», racconta papà Gennaro. La Lega del Filo d'Oro in casa loro era ben conosciuta: «Mandavamo piccole offerte, poi quando nostro figlio è venuto a mancare abbiamo capito che ci sarebbe piaciuto ricordarlo aiutando altre persone. Nelle foto di un depliant della "Lega" abbiamo visto che a Osimo c'erano attrezzature simili a quelle che usava Riccardo, sappiamo bene quanto conti la fisioterapia e così abbiamo sostenuto il progetto per la realizzazione delle palestre del nuovo Centro Nazionale. Avevamo messo da

parte qualche risparmio e l'abbiamo donato in sua memoria».

Sull'esempio di papà Gennaro, anche la moglie di Riccardo ha deciso di ricordarlo, questa volta attraverso i suoi interessi culturali: «Riccardo aveva una vera passione per la tecnologia, già nel 1975 con alcuni amici aveva assemblato un computer e poi ha lavorato per vent'anni per un'azienda di software», ricorda ancora Gennaro. La famiglia così si è impegnata a sostenere un secondo progetto della Lega del Filo d'Oro, questa volta nel segno dell'informatica, nella consapevolezza che le nuove tecnologie danno occasioni di comunicazione, relazione, capacità di esprimere le proprie abilità.

FUMETTI

240 tavole di supereroi per i nostri supereroi

Quello dei fumetti è un mondo di supereroi. Un gruppo di appassionati di Zagor ha ideato l'iniziativa solidale "Gli eroi del fumetto contro l'arcinemico Covid-19!". «Abbiamo colto la proposta del disegnatore siciliano Joevito Nuccio e l'iniziativa che ci è cresciuta tra le mani», racconta Francesco Pasquali che con Stefano Bidetti è responsabile di una rivista Scels Magazine, che da Raiano (AQ), si occupa di fumetti. L'idea è quella di mettere all'asta le tavole originali, donando il ricavato: «la risposta di appassionati e disegnatori è stata eccezionale: 140 tavole originali», sottolinea Pasquali.



Tra le realtà a cui destinare

l'incasso è stata scelta anche la Lega del Filo d'Oro, «sia perché ne conoscevamo l'impegno decennale sia perché rischiava di passare sotto silenzio la difficoltà aggiuntiva di aiutare le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali a causa del divieto di contatto imposto dal distanziamento sociale».

ROTARY CLUB

La pandemia non ferma il Rotary Parma Farnese

A causa del Covid-19 tante iniziative sono state annullate. Fra esse, la presentazione di un libro organizzata dal Rotary Club Parma Farnese per metà marzo, che doveva fare da volano a un service in favore della Lega del Filo d'Oro. L'obiettivo era donare un facilitatore di postura da destinare al Centro Nazionale di Osimo. La serata è saltata, ma l'apparecchio Standy Electro Wing a Osimo arriverà comunque, grazie alla generosità dei soci del Rotary Club che non si è fatta fermare.

AVIS DI ALTIDONA

Cosa accomuna gli avisini e la Lega del Filo d'Oro?

Per Smiriglia, presidente dell'Avis di Altidona (FM), il donare col cuore. Per questo l'associazione ha scelto la Lega del Filo d'Oro come beneficiaria della sua annuale raccolta fondi. Un modo per esprimere gratitudine per «ciò che fate ogni giorno, con professionalità e amore, donando dignità», ha scritto Smiriglia accompagnando la donazione.

RACCOLTA FONDI

Il numero solidale per le palestre e le piscine

Torna a settembre la campagna solidale #unastoriadimani: fino al 31 dicembre su social e tv tornano protagoniste le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Con una chiamata da rete fissa o con un sms solidale al numero 45514 si potranno donare da 2 a 10 euro per realizzare le palestre e le piscine nel secondo lotto del Centro Nazionale.

➔ FATELO ANCHE VOI

PER ORGANIZZARE EVENTI A SOSTEGNO DELLA LEGA DEL FILO D'ORO, contattare l'Ufficio Raccolta Fondi: Tel. 071.7231763 - eventi@legadelfilodoro.it

PER CONTATTARCI

SE VUOI SCRIVERCI
UNA LETTERA:

Lega del Filo d'Oro - Via Linguetta, 3
60027 Osimo (AN)

ALTRI MODI
PER COMUNICARE CON NOI:

TELEFONO 071.72451

FAX 071.717102

E-MAIL info@legadelfilodoro.it

INTERNET www.legadelfilodoro.it

NUMERO VERDE 800.90.44.50

SEGUICI SU:



lega del filo d'oro

PARLA CON ME

Pittografico

Le immagini guidano le azioni

Tovaglietta e bicchiere sono al loro posto. Ora cosa manca per completare l'apparecchiatura? Le posate, proprio come indica l'immagine e poi, girando le pagine, il piatto e il tovagliolo. Il linguaggio pittografico è un metodo di comunicazione che usa le immagini per esprimere concetti concreti o astratti, permettendo così di indicare bisogni o desideri. In più, mettere immagini in sequenza crea una traccia da seguire per compiere azioni in successione: in questo modo una persona con pluridisabilità psicosensoriale ma con residuo visivo riesce a portare a termine piccoli lavori in autonomia. Lo stesso metodo aiuta a prefigurare la successione delle attività della giornata.



LE VOSTRE LETTERE

Da 17 anni il mio contributo è per voi

Sono ormai 17 anni che cerco di contribuire, anche se con poco, alla Lega del Filo d'Oro. Si lavora sempre con la paura che non rinnovino il contratto, ma sono molto felice di potervi aiutare - pur sapendo che è una goccia nel mare - in quanto siete stati sempre seri professionisti che hanno mantenuto la parola. E sappiamo quanto questo sia importante. *Tiziano, mail*

Da diversi anni circa due terzi delle nostre entrate arrivano dalla raccolta fondi. Questo significa che il nostro lavoro non potrebbe esserci senza il vostro sostegno e che tutto ciò che facciamo, lo facciamo insieme a voi. Il nostro impegno è quello di offrire un servizio sempre migliore alle persone sordocieche e di essere sempre trasparenti rispetto all'utilizzo delle risorse.

Siamo allenati a metterci il nostro cuore

Non sono bravo a scrivere, ma questa volta mi sono convinto a farlo perché voglio complimentarmi di cuore per il vostro operato e per l'impegno che tutti voi profondete nell'assistere i vostri ospiti, mettendoci il cuore e la faccia, nella consapevolezza di non ricevere nulla in cambio. Credo però che i "grazie" che ricevete vi riempiano di gioia e

di orgoglio. Spesso mi inviate i vostri ringraziamenti per il mio contributo, che però è poca cosa di fronte all'impegno che mettete nel vostro quotidiano.

Giuseppe, Folignano (AP)

Caro Giuseppe, ce lo ha insegnato tanti anni fa la nostra fondatrice, Sabina Santilli: diceva che «la disponibilità d'animo deve farsi coscienza esatta del problema della

persona», ma d'altra parte «anche la specializzazione non serve a nulla se in fondo non c'è l'amore verso la persona che si vuole aiutare». Passione e professionalità vanno di pari passo: noi ci crediamo davvero. In questo periodo difficile è stato prezioso avere un "allenamento" a metterci il cuore, al di là dei compiti a cui ciascuno di noi era tenuto. Il grazie più bello? A volte non può nemmeno essere

detto, a noi basta cogliere un sorriso negli occhi dei nostri ragazzi.

Un'amicizia che continua dopo l'addio

Grazie per l'opportunità che offrite a me e alle mie figliole di

ricordare un amico di famiglia, contribuendo al meraviglioso sforzo che ogni giorno vi pone al servizio di bambini che senza di voi sarebbero più sofferenti.

Antonina, mail

Sempre più persone scelgono di fare una donazione alla Lega del Filo d'Oro per ricordare una persona cara: è un gesto speciale, che semina speranza nella vita di tante persone. Aiutando loro, il ricordo di chi ci ha lasciato non muore mai.

RESTITUISCI UN CONTATTO CON IL MONDO A CHI NON VEDE E NON SENTE



lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

Dona il tuo
5x1000

#uncontattochevale
5x1000.legadelfilodoro.it

Codice Fiscale: 80003150424



Grazie perché cambiate tante vite

Vi ringrazio per l'opera infinitamente preziosa che portate avanti a vantaggio dei vostri ospiti ed assistiti. Cambiate le loro vite e io sono felice di dare un piccolo contributo. Vi supporterò anche quest'anno con vero piacere. *Lara, mail*

Per noi è sempre una gioia vedere i tanti cambiamenti che accadono nelle vite delle persone che seguiamo e nelle loro famiglie: anche per un adulto una nuova competenza o un nuovo ausilio può migliorare la qualità della vita! Qualcuno parla di miracoli, altri di rinascite. Noi lavoriamo ricordando che oltre alla condizione di disabilità e ai limiti che essa comporta, ci sono persone che hanno anche tante abilità, piccole o grandi che siano, da cercare e valorizzare. Crediamo che qualcosa si può fare, sempre. È la nostra storia, da oltre 50 anni, lo dimostra.