



Seconda Giornata Nazionale delle Persone Sordocieche

A PAGINA 3

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

Portiamo a Roma gli esperti di tecnologie assistive

L'estate 2019 per la Lega del Filo d'Oro si è aperta con la X Assemblea delle Famiglie: eravamo in 400 ad Assisi. Nel 1997, quando per la prima volta proponemmo questa modalità di incontro, per un momento di condivisione e di confronto, mai ci saremmo aspettati che questo appuntamento avrebbe messo radici così forti nei cuori delle nostre mamme e dei nostri papà. Per la Lega del Filo d'Oro si tratta di uno sforzo organizzativo ed economico importante, che continuiamo ad assumerci nella certezza che la partecipazione attiva delle famiglie sia e sarà sempre di più una necessità: non penso solo alla loro collaborazione nei percorsi educativo-riabilitativi, ma a un coinvolgimento maggiore nella vita dell'Associazione, dal momento che proprio il loro fare "massa critica" ha reso più semplice l'accoglienza delle istanze delle persone sordocieche.

L'appuntamento estivo per eccellenza, da prima ancora che la Lega del Filo d'Oro fosse costituita formalmente, è quello con i soggiorni: un'esperienza unica (lo dico a ragion veduta, perché la Lega del Filo d'Oro io l'ho incontrata così, nel 1968) non solo per le persone sordocieche che vi partecipano ma anche per i tanti volontari che li rendono possibili e a cui va il nostro "grazie".

Ora ci attende un evento internazionale importante: la seconda edizione dell'International Conference on Assistive Technology and Disabilities (ATAD), il principale evento sullo sviluppo e la valutazione di programmi basati sulle tecnologie assistive, ovvero sulle innovazioni che migliorano l'autonomia delle persone con disabilità. L'appuntamento sarà a Roma dal 19 al 21 settembre 2019 presso l'Università Pontificia Salesiana.



Tutti i colori delle nostre vacanze

A PAGINA 5

ASSEMBLEA DELLE FAMIGLIE

Una grande cordata, per costruire il futuro

Tre giorni densi di emozione, con 400 persone che hanno partecipato quest'anno alla X Assemblea Nazionale delle Famiglie ad Assisi

Novantasei famiglie, quattrocento persone. Partiamo dai numeri per raccontare la decima edizione dell'Assemblea Nazionale delle Famiglie della Lega del Filo d'Oro, che si è svolta ad Assisi (PG) dal 7 al 9 giugno 2019: perché i numeri – così grandi – ci fanno subito capire l'importanza di un appuntamento sempre più atteso, partecipato, arricchente. Le famiglie per il loro incontro hanno scelto il titolo *Insieme per costruire il futuro*: un titolo bellissimo, che trasmette la positività che in questi tre giorni si è respirata e che deriva proprio della certezza di non essere soli.

«Per un periodo della mia vita, futuro è una parola che non ha avuto significato. Quando Agostino è nato, nell'istante in cui leggemo su internet cos'è la sindrome di Charge, il futuro non c'era più». Samuela ha iniziato così la sua testimonianza in Assemblea. Ma ha chiuso con un video che mostra Agostino oggi: «interagisce, cammina, si veste da solo, va a scuola e i compagni lo adorano». Per la psicologa Arianna Archibugi, storica consulente della "Lega", «essere genitori di bambini con disabilità è un processo, un'identità da conquistare: si impara il lavoro mentre lo si svolge, non esiste un'altra maniera. È un compito particolarmente impegnativo,



La nostra forza: famiglie, professionisti e volontari insieme

perché i vostri figli possono chiedervi cose che nessun'altro chiederebbe. Ma è sempre possibile decidere di passare dalla sopravvivenza all'esistenza, con un nuovo progetto di vita».

La sintesi di Francesco Mercurio punta sull'immagine della cordata: «Quando vivi sulla tua pelle la disabilità o ti nasce un figlio con disabilità, la vita è una grande, impervia e insidiosa montagna. Nessuno può scalarla da solo: per riuscirci, dobbiamo legarci tutti in una grande cordata. La Lega del Filo d'Oro è quella cordata che, tenendo uniti familiari, sordociechi, professionisti e volontari, permette a noi tutti di scalare la vetta. In una parola, di costruire un futuro migliore».

A PAGINA 3

IL NUOVO CENTRO NAZIONALE



Il Centro Diurno adesso ha la sua casa

Ogni mattina, 12 adulti e 3 bambini che vivono in famiglia, arrivano al Centro Diurno del nuovo Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro: alle 17,30 rientreranno nelle loro case. Dopo un momento di accoglienza, in un appartamento dedicato, iniziano le attività: divisi in piccoli gruppi, costituiti in base alle caratteristiche di ciascuno, si spostano nei vari ambienti per la fisioterapia, la palestra, le stimolazioni sensoriali e i tanti laboratori... dal midollino al computer. Dopo il pranzo insieme, si riprende con il teatro, l'animazione musicale, le attività espressive. «Ora il Centro Diurno ha finalmente trovato la "sua casa" e i gruppi di lavoro non sono più misti con le persone che vivono alla "Lega" in maniera residenziale, due tipi di utenti con esigenze diverse», racconta la psicologa Nicoletta Marconi. «Questo ci permette di strutturare le attività in maniera specifica, ad esempio lavorando molto su abilità replicabili a casa, come apparecchiare, fare la raccolta differenziata, preparare alcune semplici ricette grazie alla nuova cucina didattica».



Due parchi gioco per gustare la vita

L'estate ha permesso ai nostri ospiti di godere appieno delle due aree gioco del nuovo Centro Nazionale, una attrezzata con altalene e giochi rivolti ai bambini più piccoli, l'altra pensata per utenti di qualsiasi età. Due spazi per divertirsi in tutta sicurezza, realizzati con il contributo di tanti sostenitori, arricchiti anche da un'area di zampilli d'acqua, in cui muoversi scalzi: una sorta di palestra sensoriale e un'oasi per rinfrescarsi. Aree gioco attrezzate, con situazioni differenti, sono previste anche nel secondo lotto, ancora in costruzione, accanto a uno spazio di "ritrovo sociale" aperto a tutta la cittadinanza.

PER SAPERNE DI PIÙ

www.centro.legadelfilodoro.it

PASSIONE & METODO | Maria Bucci



Oltre il buio e il silenzio, ogni parola è una vittoria

Professionalmente parlando, è cresciuta con la Lega del Filo d'Oro. Maria Bucci (in foto con Francesco Ardizzino, ex presidente del Comitato delle Persone Sordocieche) è interprete Lis e LisT: «Vent'anni fa, quando ho iniziato a collaborare con la "Lega", c'era poca consapevolezza. Mi ero appena diplomata come "operatore tecnico mimico gestuale" e alla Lega del Filo d'Oro abbiamo iniziato a sperimentare la LisT, "trasformando" la lingua dei segni in lingua dei segni tattile», ricorda Bucci. «Sono state le persone sordocieche a guidarci. Per loro era naturale il passaggio a una forma tattile, hanno fatto di necessità virtù. In quegli anni pionieristici sono stati loro i miei formatori». Dopo la fase pionieristica è arrivata la richiesta di studio e ricerca da parte del Comitato delle Persone Sordocieche. D'altronde la Lis è una lingua, con la sua grammatica e la sua sintassi e

così come «se vuoi imparare bene l'inglese, accanto alla teoria ti serve fare pratica, così per imparare a comunicare in Lis e in LisT è indispensabile frequentare la comunità segnante», spiega. Maria alla "Lega" si occupa anche della formazione del personale: «È un percorso che l'Associazione offre ai propri dipendenti, da anni. La richiesta di formazione è sempre molto forte e per la Lega del Filo d'Oro questa è una priorità», spiega. «La parte del mio lavoro che mi piace di più è decisamente l'interpretazione in Lis Tattile dove ogni atto, anche quello di informazioni semplici può essere una sfida al buio e al silenzio. Perché ogni volta che riesci a far passare la comunicazione, è una vittoria». Un motivo di gioia per lei «è vedere i sordociechi tra di loro mentre si raccontano qualcosa, ridono, scherzano... Per me che li guardo è una continua sorpresa».

“
Tanti mi chiedono:
«Come fai a lavorare
con la Lega del
Filo d'Oro?». Io mi
domando: «Come farei
senza?»

TECNOLOGIA AMICA



Azioni in sequenza L'agenda delle attività

Un'immagine dopo l'altra, che illustrano tutte le azioni da fare in sequenza per portare a termine un compito specifico. Così Victor si prepara in autonomia un toast o la borsa per la piscina: un aiuto molto leggero, che non sostituisce la presenza di un operatore ma che valorizza le capacità di ciascuno. Per realizzare queste piccole "guide" bastano un tablet e un programma semplice: il messaggio può essere anche vocale, per chi ha un residuo uditivo. Con lo stesso meccanismo si può realizzare un'agenda delle attività della giornata.

PRIMO PIANO

Un team trasversale per rendere più forti le famiglie

Rossano Bartoli: «Le famiglie ci chiedono di fare di più: la risposta è potenziare i Servizi Territoriali»

Samuela, Paola, Eugenio: sono tanti i genitori che hanno portato la loro testimonianza durante la X Assemblea delle Famiglie. Vincenzina ha raccontato che «progetti a lungo termine non ne faccio, ma il fine ultimo è affidare Alessia a mani sicure, inserendola nel Centro Residenziale di Modena». È un passaggio che Mariaclara ha già vissuto: «da dicembre 2018 Benedetta è a Lesmo. Mi manca da morire, ma sono contenta che un cambiamento così importante non sia avvenuto sull'onda dell'emergenza. Lei sta imparando cose nuove e io a considerarla adulta, come gli altri miei figli».

Come un faro

Queste poche parole introducono bene nel clima dell'Assemblea. Famiglie che hanno dimostrato di avere grandissime risorse, ma hanno anche bisogno di essere accompagnate nei passaggi più difficili. Mauro Coppa, direttore dei Servizi educativi e riabilitativi della Lega del Filo d'Oro, ha parlato della "Lega" come di un faro che segnala la rotta e indica il porto sicuro a cui approdare. Katia Vitanza, assistente sociale, ha evidenziato la forza del gruppo: «Il Servizio Territoriale di Lesmo dal 2016 ha un progetto di gruppo in cui i familiari sono risorsa l'uno per l'altro», ha detto. «Proponiamo di lasciare i figli con i volontari, per prendere le misure con il "lasciare andare". Per alcuni è la prima volta». Lucia Santoro, pediatra consulente del Centro Diagnostico della Lega del Filo d'Oro, ha presentato gli sforzi dei medici per una migliore presa in carico dei pazienti con pluriminorazione psicosensoriale, «perché ogni paziente ha una storia completamente diversa, bisogna entrare nella vicenda della persona». Mentre Giovanna Vicarelli, sociologa dell'Università



400

Tanti sono stati i partecipanti alla X Assemblea Nazionale delle Famiglie di Assisi, fra cui **75 persone con disabilità, 18 fratelli o sorelle, 78 volontari, 96 le famiglie** iscritte

Politecnica delle Marche, ha analizzato il ruolo delle associazioni di famiglie, in Italia, nella definizione delle politiche per la disabilità: «Dinanzi alle criticità dei tempi più recenti, le famiglie si stanno rimettendo in gioco. Bisogna entrare dentro il sistema, nell'ottica della co-evoluzione, che è molto più della collaborazione. La Lega del Filo d'Oro questo processo lo conosce bene».

Un team trasversale

«Ci sono stati due momenti di approfondimento sulla legge 112/2016 e sugli strumenti da essa introdotti, in particolare i trust, grazie al seminario con gli avvocati Maria Dadea e Francesca Forani», commenta Rossano Bartoli, Presidente della Lega del Filo d'Oro. «Realizzeremo certamente un incontro informativo e formativo in ogni Sede. È un tassello del nostro impegno a esser più efficaci nel sensibilizzare le famiglie rispetto ai loro diritti e le istituzioni verso i bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali». C'è già un progetto: «Le famiglie ci chiedono di fare di più. La risposta della Lega del Filo d'Oro non può che andare nella direzione di rafforzare i Servizi Territoriali, potenziando le nostre équipe e creando un team dedicato, in cui introdurre anche nuove figure come quella dell'avvocato, per supportare le famiglie in maniera trasversale».

L'ESPERIENZA

Insieme tutto si può affrontare

Sono Lucia, seconda di quattro figli. Salvatore è non vedente, Concetta e Antonella hanno un deficit plurisensoriale con gravi disabilità. A sei anni io aiutavo già mia mamma, cambiando il pannolino e imboccando Concetta. Per tutta l'adolescenza mi sono sentita diversa e pensavo che non avrei mai trovato un fidanzato: invece mio marito ha abbracciato in pieno la mia famiglia. Questa situazione ha condizionato ogni mia scelta di vita e tutt'oggi l'organizzazione della nostra famiglia passa prima dalle esigenze di Antonella e Concetta. Abbiamo incontrato la Lega del Filo d'Oro nel 1968. Abbiamo trovato amore, professionalità, competenze... La "Lega" non si prende carico del "problema", ma della persona, inclusa la famiglia. Tutte le volte che venivo a Osimo con i miei genitori e le mie sorelle tornavo a casa con la certezza che ogni problema si può affrontare. Spostarsi dalla Sicilia alle Marche con due persone sordocieche non era semplice, ma l'abbiamo fatto per quarant'anni perché abbiamo capito fin dal primo giorno che lì le mie sorelle potevano migliorare. Quando nel 2010 la Lega del Filo d'Oro ha aperto un Centro a Termini Imerese, è stata un'ulteriore grazia. La Lega del Filo d'Oro per noi è stata una luce: una grande famiglia che ci ha accolto e ci ha permesso di non fermarci a guardare indietro con dolore, ma di guardare avanti con fiducia. Le sono molto riconoscente per il futuro che ha dato e sta dando alle mie sorelle.

Lucia Testa

APPUNTAMENTI ISTITUZIONALI

Legge 107/2010, emendarla è sempre più urgente

Celebrata in Senato il 27 giugno la seconda Giornata Nazionale delle Persone Sordocieche



La celebrazione della seconda Giornata Nazionale delle Persone Sordocieche, promossa dall'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro, si è tenuta alla Sala Zuccari del Senato lo scorso 27 giugno: è stata l'occasione, grazie a tante testimonianze, di informare su una condizione che in Italia coinvolge 189mila persone. Con la legge 107 del 2010 la sordocecità è stata riconosciuta come disabilità specifica unica, tuttavia la normativa risulta inadeguata: forte a tal proposito è l'impegno della Lega del Filo d'Oro per sensibilizzare le istituzioni sulla necessità di emendarla.

«La legge è incompleta e inattuata, inoltre discrimina coloro che perdono l'udito dopo i dodici anni», ha osservato Francesco

Mercurio, Presidente del Comitato delle persone sordocieche della Lega del Filo d'Oro. Sulla stessa lunghezza d'onda Stefania Rodofile, bresciana, vicepresidente del Comitato: «Fino ai vent'anni pensavo di essere l'unica persona con la doppia minorazione», è stata la sua testimonianza. Quando Stefania iniziò a frequentare la "Lega" di Lesmo, «fu come entrare in un altro mondo»: rimase affascinata «dalla comunicazione che usavano in quel gruppo, una comunicazione con le mani, cioè la Lis. Volli subito impararla». Con tanta ostinazione, fatica e pazienza ce l'ha fatta anche se, ammette, «gli interventi continuo a farli oralmente». Oggi Stefania sogna di «andare a vivere da sola» e per farlo sta cercando di diventare sempre più autonoma.



LA STORIA

Per andare a Osimo la valigia di Francesca è sempre pronta

Francesca non esprimeva mai alcun bisogno: alla Lega del Filo d'Oro quando aveva ormai 20 anni l'hanno aiutata a superare il suo silenzio. «Ci hanno aperto un mondo e mi aspetto che migliori ancora».

Mamma Patrizia è appena andata a prendere Francesca al Centro diurno che frequenta. Oggi sono stati in gita e in macchina Francesca ha raccontato che le hanno fatto toccare delle pietre e il sale. Banalità se volete, ma fino a dieci anni fa, questo non sarebbe successo. «Non me lo sarei mai sognato», confida la mamma. «Francesca sapeva parlare, non era questo il problema, ma non esprimeva mai i suoi bisogni... Figuriamoci mettersi a raccontare quello che aveva fatto. E quando lo faceva, la risposta poteva arrivare anche due ore dopo la domanda, quando lo decideva lei». Patrizia allora era costretta a lunghi giri di parole per arrivare a capire le cose più semplici: «Lei non diceva mai "ho fame, ho sete, mi fa male un piede...". Funzionava una specie di gioco, io dicevo frasi del tipo "A casa mia, io avrei sete" e lei rispondeva "Anche a casa mia". Nessuno ci aveva insegnato niente, abbiamo dovuto inventarci noi delle strategie, senza esperienza ma lavorando di fantasia: tante volte anche mia mamma mi ha stupito, facendomi dire "ma questa come l'ha pensata?". Oggi invece, sempre in auto, Francesca mi ha detto "Ho tanta sete". E quando le ho chiesto se voleva fermarsi a comprare un gelato, mi ha risposto che era stanca».

La vita di tutti i giorni
Francesca ha 33 anni e vive a Chirignago, in provincia di Venezia, insieme alla mamma. Non vede da entrambi gli occhi, fin dalla nascita, e ha un ritardo intellettivo medio «anche se io - afferma la mamma - mi chiedo sempre come si fa a definire "ritardata" una ragazza che fa i conti in avanti e all'indietro, che sa dirti che giorno della settimana sarà il 20 del mese e che a volte corregge anche

me». Alla Lega del Filo d'Oro Francesca è arrivata nel 2005, a vent'anni, grazie al passaparola fra le mamme che frequentavano, come loro, i vari servizi territoriali legati al mondo della disabilità. Sapeva leggere e scrivere in Braille e aveva già fatto tutte le scuole, incluse le superiori in un istituto tecnico: «ha seguito un percorso su misura per lei, ma ha studiato anche francese e matematica», afferma la madre orgogliosa.

«Appena misi piede alla "Lega", vedendo gli altri bambini, pensai di essere fortunatissima perché Francesca camminava e parlava», ricorda Patrizia. «La Lega del Filo d'Oro ci ha aperto un mondo, anzi ha aperto Francesca. Prima era diversa, più silenziosa, non faceva mai domande, non chiedeva niente. Da piccolina non voleva essere toccata da nessuno tranne che da me, mio fratello per esempio l'avrà presa in braccio per la prima volta che aveva già 5 anni».

Francesca a Osimo c'è stata 12 volte, per altrettanti trattamenti a termine. Lei non vede ma per compensazione ha sviluppato l'udito e ha una memoria eccezionale: «Si poteva fare tanto con lei e la "Lega" lo ha fatto. Noi abbiamo frequentato molti servizi e centri qui sul territorio, la loro presenza è importante e fanno anche delle belle cose, ma la "Lega" è diversa. Soprattutto nessuno prima aveva insegnato a Francesca le cose della quotidianità della vita: lavarsi, vestirsi, apparecchiare la tavola, fare la raccolta differenziata della plastica... sono tutte abilità che Francesca ha appreso alla "Lega" e che hanno cambiato la nostra vita. Gli operatori li hanno non una, ma dieci marce in più». Ogni volta così mamma Patrizia vedeva sua figlia un po' diversa, più matura: «Sono riusciti a tirar fuori il meglio di Francesca. Per questo per andare a Osimo la valigia è sempre pronta», scherza.

IL FOCUS

Cassetti senza segreti

La cassettera è lì che aspetta, con i cassetti aperti: da ognuno sporge il lembo di un indumento. Slip, maglietta, pantaloni, maglione... tutto è stato riposto nell'ordine corretto, ogni capo è già stato disteso e sistemato "in posizione di presa". Per tanti ragazzini che sono alla Lega del Filo d'Oro per il "trattamento a termine", la giornata inizia così. Si siedono davanti alla cassettera, affiancati da un'operatrice, e iniziano l'attività: l'obiettivo è imparare a vestirsi da soli nelle tre settimane che trascorreranno a Osimo. Le mamme spesso chiedono di filmare, così a casa anche loro sapranno esattamente cosa fare e come farlo. Le autonomie personali - andare in bagno, lavarsi, vestirsi - sono tappe evolutive importantissime per ciascuno di noi: ma per chi non vede, non sente e fatica a comunicare i propri bisogni, sono dei veri traguardi dal momento che con loro nulla accade naturalmente, tutto deve essere insegnato ed appreso. Queste piccole cose fanno una grande differenza nella quotidianità, anche in termini di qualità di vita.



PASSI AVANTI

Un euro al giorno, per imparare a scegliere da sola

A Osimo, per il trattamento a termine, Francesca c'è stata lo scorso maggio. È una ragazza molto ansiosa, che ha bisogno di essere continuamente rassicurata su quello che accadrà "dopo": per questo alla Lega del Filo d'Oro le hanno consigliato da tempo di utilizzare un'agenda con le attività scritte in Braille, mezza giornata alla volta, che lei consulta autonomamente per avere un maggiore controllo della situazione. Nell'ultimo trattamento a questa agenda hanno aggiunto un "listino", per introdurre Francesca alla gestione del denaro e soprattutto per allenarla a fare delle scelte senza sentirsi persa. L'idea è che ogni giorno lei guadagni 1 euro: la sera può scegliere se spenderlo per un succo o una broche oppure se tenerlo da parte per arrivare a 3 euro e comprarsi un trancio di pizza o uno smalto per le unghie. Piccoli esercizi di libertà. Il prossimo step? Familiarizzare con il comando vocale dello smartphone, così da poterlo usare per parlare con qualcuno che non le sta davanti... una "stranezza" da cui per il momento Francesca è ancora spiazzata.

Migliorare sempre

Francesca oggi è una donna. Le piace prendersi cura di sé, mettere la crema sul corpo e lo smalto sulle unghie, andare dall'estetista, fare la spesa insieme alla mamma. Ha un suo locale preferito, fin dai tempi dell'asilo, dove fanno un tramezzino speciale. Ascolta la musica alla radio, segue la cronaca attraverso il telegiornale (poi a volte la notte ha gli incubi). Si agita ancora moltissimo se ci sono troppe persone in una stanza o se deve relazionarsi con estranei, ma sta migliorando nel gestire queste situazioni. La sua nuova sfida ora è imparare a fare delle scelte: «Finora per lei avere opzioni fra cui scegliere è stata una cosa troppo stressante. Pian piano sta imparando, è l'aspetto su cui ci hanno consigliato di lavorare nell'ultimo trattamento. Cosa mi aspetto? Che Francesca migliori ancora. Sono sicura che ce la farà».

SOGGIORNI ESTIVI

Un appuntamento atteso per un anno intero

Anche quest'estate circa cento persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali hanno vissuto l'esperienza del soggiorno estivo grazie a 120 volontari

«È un appuntamento importante che molti aspettano tutto l'anno. In questa settimana possono fare tante attività anche grazie alla presenza di volontari motivati e formati che hanno voglia di

condividere le giornate con loro». Sono le parole che Erika Marra, responsabile dei volontari della Lega del Filo d'Oro, sceglie per descrivere i soggiorni estivi che quest'anno coinvolgono un centinaio di persone sordocieche e circa

120 volontari. «L'abbinamento uno a uno facilita la comunicazione. Spesso le vacanze», precisa, «sono l'occasione in cui si creano dei legami significativi che durano nel tempo. Nascono anche delle vere amicizie». I soggiorni estivi hanno preso il via con le due settimane dal 15 al 29 giugno a Senigallia (AN), cui hanno partecipato persone con disabilità più complesse. Gli altri turni a luglio, dal 14 al 28 a Giulianova (TE) e a Pinzolo (TN) dal 25 agosto all'8 settembre. Accanto ai nuovi volontari ce ne sono alcuni "storici" perché «le persone che si avvicinano la prima volta a questa esperienza tendono a ritornare. Anche se a volte sono faticosi, i soggiorni estivi sono sempre decisamente arricchenti», conclude Erika.



OSIMO

Conoscere l'arte in tutti i sensi

Dalla musica alla falconeria, dal teatro alle tradizioni del territorio. Sono tante le possibilità offerte dal progetto "Conoscere l'arte in tutti i sensi" realizzato dal Servizio Territoriale della Lega del Filo d'Oro. «Un progetto al servizio del territorio e che vede il coinvolgimento di una rete di organizzazioni che si occupano di disabilità e che ogni anno ci vede seguire un filone di approfondimento diverso», spiega Cinzia Acquaroli del Servizio Territoriale. Quest'anno una giornata è stata dedicata alla musica tradizionale marchigiana grazie a un gruppo di suonatori, ballerini e cantanti; un pomeriggio invece alla scoperta dell'arte della falconeria. L'incontro con i falconieri ha permesso di vivere sensazioni ed emozioni nuove come il poter toccare un gufo reale, indossare il guanto ad hoc e sentire atterrare una poiana sul proprio braccio. Ad Offagna i sordociechi hanno potuto fare un tuffo nel Medioevo con i tamburini della parata storica.



NEL MONDO

Porto a Budapest la voce dei sordociechi



Per Francesco Mercurio, presidente del Comitato delle Persone Sordocieche della Lega del Filo d'Oro, quella vissuta a Budapest alla 6ª Assemblea Generale della European Deafblind Union non è stata la prima esperienza internazionale. «Quando partecipi a un evento di questo tipo ti rendi conto di quanto sia piccolo il mondo: basta conoscere un po' d'inglese, parlo della lingua dei segni, e ti accorgi che i tuoi problemi non sono così diversi da quelli del sordocieco russo o finlandese» osserva Francesco. «Spesso la differenza la fanno le soluzioni che ogni Paese adotta». In Ungheria si è parlato dei problemi delle persone sordocieche, con un occhio di riguardo a quelli specifici di donne e giovani, ma soprattutto delle possibili soluzioni: «Si è ragionato su come farci ascoltare a livello europeo». Da questa esperienza Francesco porta a casa «il denso sapore del gulash», scherza. Poi si fa serio: «Tanto entusiasmo e la rinnovata convinzione che i problemi si risolvono soltanto insieme».

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 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
-  **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, Gianluca de Tollis,
Alessandra Piccioni, 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 – Sauro Strappato, Nicolas Tarantino
e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 9 luglio 2019 ed è stato tirato in 344.000 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

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

Fai qualcosa di grande, fai un lascito solidale

Scrivere una pagina di futuro, lasciando un segno indelebile: una scelta alla portata di tutti

Cosa vuoi fare da grande? Una domanda scontata se rivolta a un bambino, ma spiazzante se posta a una persona adulta o anziana. Invece “da grandi” si può fare qualcosa “di grande”: come un testamento solidale. Il 13 settembre si celebrerà la Giornata Internazionale dei Lasciti Solidali e la campagna informativa lanciata dal Comitato Testamento Solidale, di cui la Lega del Filo d'Oro è membro, punta proprio a far comprendere la bellezza di questo gesto. Una scelta che è a disposizione di tutti, non solo di celebrità o di persone con ingenti patrimoni.

«Anche una piccola somma può fare la differenza nella vita di persone più fragili o più bisognose di supporti, lasciando un segno di sé», sottolinea Rossano Bartoli, presidente della Lega del Filo d'Oro. «Non bisogna essere ricchi per pensare agli altri. È una scelta che spesso dà continuità a un modo di essere: il 58% dei conferimenti di eredità e lasciti testamentari alla Lega del Filo d'Oro proviene da sostenitori».

Si possono lasciare anche quadri, gioielli, immobili: «I nostri utenti hanno necessità di ambienti pensati su misura per loro. Qualora non ci siano le caratteristiche necessarie, cerchiamo di vendere i beni ereditati. Tutto però segue procedure precise e ogni vendita deve essere autorizzata dal Tribunale, con un valore stimato da una perizia giurata», spiega Bartoli.



COME FARE

Informarsi per scegliere

Una decisione importante come quella di fare un testamento solidale nasce da una buona informazione. La Lega del Filo d'Oro ha un sito dedicato, un numero verde gratuito e materiale per approfondire ogni dubbio o curiosità. Chi ha già fatto questa scelta, afferma inoltre che il confronto con i nostri professionisti è stato di grande aiuto.

INFO

numero verde: 800969600
lasciti.legadelfilodoro.it

I ricavi da eredità e lasciti nel 2018 hanno rappresentato quasi il 28% di quanto raccolto dalla Lega del Filo d'Oro: voci «determinanti per supportare il nostro percorso di crescita», afferma Bartoli, «ma anche per continuare a garantire servizi di qualità, a sempre più persone». I Centri di Modena e di Lesmo, la piscina per l'idroterapia e il parco del Centro di Molfetta, la mensa del Centro di Termini Imerese... nascono tutti da lasciti. Il nuovo Centro Nazionale di Osimo sta crescendo anche grazie a quanti hanno ricordato la “Lega” nelle loro ultime volontà. Fare un testamento o un lascito per la Lega del Filo d'Oro significa accendere una luce nella vita di chi non vede e non sente. Scrivere una pagina di futuro, lasciando un ricordo indelebile di sé.

UNA PROPOSTA PER LE AZIENDE

Donare un giorno di lavoro: un'esperienza che arricchisce

Incontrare la Lega del Filo d'Oro, apprezzarla e “innamorarsene” al punto da diventare sostenitore o volontario può avvenire nei modi più diversi: anche – perché no? – attraverso una proposta che arriva dall'azienda. Il volontariato aziendale aumenta la motivazione del personale, valorizza abilità che abitualmente non trovano spazio al lavoro, migliora le relazioni tra colleghi. Per la Lega del Filo d'Oro è un'occasione importante per far conoscere la propria mission e sensibilizzare sulle problematiche di chi non vede e non sente. Sono tante le realtà che hanno scelto la “Lega” per la loro esperienza di volontariato d'impresa, da Hugo Boss a Pramerica Life S.p.A., da Ubi Banca a Johnson & Johnson. I life planner®

della filiale di Pescara di Pramerica, specializzata in soluzioni assicurative, hanno deciso di donare il corrispettivo di una giornata di lavoro alla Lega del Filo d'Oro, trascorrendo del tempo a Osimo con gli ospiti. Anche i dipendenti della sede marchigiana di Hugo Boss hanno visitato il Centro Nazionale e attraverso i percorsi sensoriali, il pranzo al buio e i laboratori di cestineria e cartapesta hanno provato a comprendere cos'è la sordocecità. Ma è possibile anche “portare” la Lega del Filo d'Oro in azienda: è il caso della Johnson & Johnson, i cui dipendenti dopo una presentazione iniziale dell'Associazione, hanno dedicato una giornata a ideare e realizzare giocattoli e libri tattili per i piccoli ospiti (in foto).



corporate@legadelfilodoro.it

VISTI DA VICINO | Valeria Dentamaro

La "Lega" è un vanto per tutta Osimo



Anconitana di nascita, ma osimana dal 1962. Per Valeria Dentamaro, giornalista, con la Lega del Filo d'Oro «è stato amore a prima vista». Non è un caso che il suo primo libro di poesie, *La ghiaia del mio giardino*, lo ha regalato proprio alla "Lega"

Tutto è iniziato con un matrimonio e un trasferimento a Osimo. Sembra una storia d'amore e un po' lo è davvero. È quella che da decenni unisce Valeria Dentamaro alla Lega del Filo d'Oro. Editrice e giornalista, Dentamaro ha seguito l'Associazione fin dai suoi primi passi. «Ho sposato un osimano e da socia del Lions Club mi sono interessata

ai service a favore dei sordociechi», ricorda. **È così che ha incontrato la "Lega"?**

Da presidente del Lions ho contribuito a realizzare un percorso di siepi odorose per la vecchia sede e da allora l'ho sempre seguita. Ricordo tanti episodi, come quello di oltre vent'anni fa quando si riuscì a far arrivare a Osimo una ragazzina albanese con diverse difficoltà. Quel giorno io c'ero, seguivo il caso per lavoro (*Dentamaro è stata giornalista della Gazzetta e del Carlino di Ancona, ndr*): Mirsada, così si chiama, abita ancora oggi vicino alla redazione e conduce una vita normalissima. Ma sono tante le iniziative della "Lega" che ho seguito...

Una delle più recenti?

Nella frazione dove sorge il nuovo Centro Nazionale, con il comitato esercenti locali abbiamo organizzato la proiezione di un documentario sullo spettacolo teatrale con

“
Osimo senza la Lega del Filo d'Oro non riesco neppure a immaginarla. È l'eccellenza del nostro territorio, da decenni

una ragazza tetraplegica, laureata a Urbino, su cui ho pubblicato un libro. Un modo per trasmettere la consapevolezza che la disabilità può essere superata.

A livello lavorativo come segue l'associazione?

Su *La Meridiana*, dal 1991 ogni settimana abbiamo un articolo che racconta la "Lega".

Che cosa rappresenta la "Lega" per lei?

Diciamo che Osimo senza la Lega del Filo d'Oro non riesco neppure a immaginarla. È l'eccellenza del nostro territorio. Una coppia di amici romani con un figlio disabile più di quarant'anni fa andò fino in Germania per cercare le cure migliori e là gli indicarono la Lega del Filo d'Oro: quel ragazzo è cresciuto alla "Lega" e la sua vita oggi è migliore.

DONAZIONI

Offerte in memoria, un arrivederci che parla d'amore e di speranza

Chi ci ha lasciato continua a vivere nell'aiuto che diamo agli altri

Maurizio da molti anni è un sostenitore della Lega del Filo d'Oro: ha voluto rafforzare ulteriormente il suo aiuto con un'importante donazione in memoria dei suoi genitori, che ha chiesto di utilizzare per attrezzare gli spazi esterni del nuovo Centro Nazionale con panchine, giochi e altalene, con il desiderio di regalare momenti di gioia ai nostri ragazzi. Orlando invece si è attivato presso amici, parenti e conoscenti per fare un'offerta in memoria della moglie e del figlio, prematuramente scomparso: il termine inglese ora in voga è "personal fundraiser", che alla fin fine significa credere tanto in

noi da metterci la faccia. Orlando ha voluto destinare la sua offerta agli appartamenti del Centro Diagnostico, per avvolgere con il calore di una casa le famiglie degli utenti impegnate nei trattamenti a termine. Una donazione alla Lega del Filo d'Oro in memoria di una persona cara è un gesto speciale che assicurerà a tanti bambini sordociechi intere giornate di attività su misura per loro: ogni volta che uno di loro sorriderà, dirà una parola nuova o raggiungerà un nuovo traguardo, sarà merito anche della persona amata che non c'è più, ma che ha ispirato questo grande gesto di solidarietà.

AZIENDE

A Piano di Sorrento per l'Italian Export Forum

Oltre cento aziende e istituzioni nazionali e internazionali hanno partecipato all'Italian Export Forum, un think tank ideato dall'imprenditore Lorenzo Zurino per valorizzare l'export made in Italy. La Lega del Filo d'Oro è stata charity partner dell'evento che si è svolto a Piano di Sorrento (NA) il 14 e 15 giugno, impreziosito da tante tavole rotonde per la promozione delle eccellenze produttive italiane all'estero. La cena di gala dell'Italian Export Forum è stata dedicata alla "Lega", con l'obiettivo di sostenere i lavori del nuovo Centro Nazionale: «È stata un'importante occasione per accreditare la nostra Associazione presso un panel qualificato di stakeholder istituzionali ed economici di livello nazionale», ha commentato il presidente Bartoli.

SPORT

Il sindaco e il parroco, "avversari" per beneficenza

Grande successo per la "Partita del cuore" che si è giocata allo stadio Vianello di Offagna (AN) sabato 8 giugno. In campo due squadre che richiamano alla memoria i mitici Peppone e don Camillo: in maglia biancorossa la compagine comunale, guidata dal sindaco Ezio Capitani e in tenuta blu una rappresentativa parrocchiale, capitanata da don Sergio Marinelli. L'evento è stato promosso dalla Giovane Offagna San Biagio Anconitana e da Giovane Offagna Onlus. La roulette dei calci di rigore ha dato la vittoria ai blu parrocchiali. Parte dell'incasso è stato devoluto alla Lega del Filo d'Oro.

TORNEO

Le signore del bridge donano gioia ai bambini

«Mi ha colpito molto lo spot che ho visto in tv, con questi bambini che non possono godere di ciò che per noi è scontato... mi è sembrato importante dare un aiuto. E poi mi è sempre piaciuto Arbore, mi fido di lui»: così Giovanna Simondi spiega le ragioni che l'hanno portata a organizzare un torneo di bridge in favore della Lega del Filo d'Oro. Il torneo si è tenuto a Firenze lo scorso 11 giugno, presso il Circolo del Tennis alle Cascine, con una cinquantina di partecipanti.

TEATRO

Una sera a teatro all'Accademia Aeronautica

L'Accademia Aeronautica di Pozzuoli (NA) ha devoluto alla Lega del Filo d'Oro i proventi raccolti attraverso uno spettacolo teatrale organizzato da La Carlinga e dal Servizio di Promozione Umana Sociale e Sportiva (P.Uma.SS). Gli attori dell'associazione culturale Arteteka sono stati ospitati dall'Accademia il 19 maggio.

→ FATELO ANCHE VOI

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

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

SEGUICI SU:



lega del filo d'oro

PARLA CON ME

LisT e dattilologia Un gesto per ogni lettera

La Lingua dei segni tattile (LisT) è la declinazione tattile della Lingua dei segni, che si utilizza per comunicare con chi non vede e non sente: in questo caso le parole vengono "sentite" attraverso le mani. Ad integrare Lis e LisT, nel caso di singole parole che non hanno un segno corrispondente (come nomi di città o parole straniere) interviene la dattilologia. Essa ha un segno per ciascuna lettera: la "A" è un pugno, la "P" l'indice teso in orizzontale, con il pollice e il medio a toccarsi... Comunicare tutto in questo modo sarebbe evidentemente un processo estremamente lungo e complicato, ma per parole specifiche diventa una risorsa preziosa.



LE VOSTRE LETTERE

Pianificare con la donazione regolare

Ho ricevuto il vostro "grazie" per i miei 9 anni di sostegno regolare alle vostre attività. Ci tengo a dirvi che sono io a ringraziare voi e che anzi mi dispiace non poter donare di più. Grazie per tutto ciò che fate per le persone sordocieche.

Livia, mail

Gentile Barbara, i video ci permettono di far capire al meglio le difficoltà vissute da chi non vede e non sente, ma allo stesso tempo le loro tante potenzialità e la ricchezza della loro vita. I social network ci offrono tante occasioni nuove di relazione: per seguire il nostro lavoro e le nostre storie potete iscrivervi alla newsletter Trilli nel Web o seguirci su Facebook, Twitter e YouTube.

Mi sento davvero della famiglia

Per vari motivi (ho 87 anni) non ho potuto partecipare alla Giornata del Sostenitore 2019, ma il vostro invito mi onora. Ancora di più mi commuove la frase che mi definisce "componente

della famiglia" della Lega del Filo d'Oro. Confermo il mio piccolo contributo alla vostra meravigliosa organizzazione, in modo da sostenerne le necessità. Un caloroso abbraccio a tutti e un pensiero particolare all'immenso Renzo Arbore, splendido esempio di bontà.

Angelo, Taranto

grande famiglia. Negli anni siamo molto cresciuti, le cose sono inevitabilmente diverse, ma questo per noi resta un tratto identificativo. I risultati più belli, lo abbiamo sperimentato, si raggiungono solo lavorando insieme e portando ognuno il proprio contributo, come si fa in famiglia: operatori, volontari, sostenitori... Grazie a lei per essere parte della famiglia della Lega del Filo d'Oro.

Carissima Livia, ogni aiuto per noi è importante. In particolare la donazione regolare - cioè un contributo fisso, deciso dal sostenitore, che viene versato ogni mese - ci aiuta a pianificare meglio le nostre attività, sapendo di poter contare su una vicinanza costante.

Commosa dai video dei bambini

Ho visto alcuni vostri video, mi hanno commossa molto. Penso in particolare a quello di Agostino, dove il bimbo gettava la palla per far capire che voleva giocare, nonostante non sentisse e forse ancora non parlasse. Siete fantastici! So che la ricerca in questo campo è lunga e il rimedio a volte difficile, ma vi auguro di crescere nel vostro impegno, dando soddisfazioni a chi è più sfortunato di noi. Spero di riuscire a venire a Lesmo prima o poi, ma in treno sola ho alcune difficoltà (visive anch'io), quindi finora non ne ho avuto l'occasione.

Barbara, mail

il gesto più bello per celebrare un giorno pieno di gioia



Per le occasioni più gioiose della tua vita, battesimo, comunione, cresima, matrimonio, anniversario, laurea, scegli le bomboniere solidali della **Lega del Filo d'Oro** e contribuisce così a sostenere l'Associazione che aiuta i bambini e gli adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali.



Per maggiori informazioni contatta il nostro ufficio Raccolta Fondi **071 72 31 763** bomboniere@legadelfilodoro.it oppure visita il sito momenti.legadelfilodoro.it e ordina online



Renzo Arbore: un volto noto, un cuore amico

Nei giorni scorsi ho visto in tv lo spot con Renzo Arbore che tiene in braccio una vostra piccola ospite: mi fa piacere che continui a essere un volto noto al vostro servizio, spero che questo vi permetta di raggiungere nuovi sostenitori. Vi chiedo cortesemente se potete inviarmi il riepilogo donazioni effettuate nel 2018.

Francesco, mail

In tanti ci dite che la prima donazione alla Lega del Filo d'Oro è collegata a Renzo Arbore. Renzo è vicino alla Lega del Filo d'Oro dal 1989 ed è molto più di un testimonial: è uno di famiglia e non finiremo mai di ringraziarlo per aver fatto conoscere i problemi delle persone sordocieche a un pubblico così vasto. Colgo l'occasione della sua lettera per ricordare che abbiamo inviato a ciascun sostenitore il riepilogo delle donazioni fatte nel 2018, ma che è necessario conservare la ricevuta del bollettino e/o l'estratto conto che documenta le donazioni fatte.