NUMERO 4
LUGLIO AGOSTO 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'estate ricca di avvenimenti da ricordare

di Rossano Bartoli

Cari amici,
ha suscitato grande interesse la presentazione dello Studio sulla popolazione sordocieca, promosso dalla Lega del Filo d'Oro e realizzato dall'Istat, avvenuta nel corso di un convegno presso il Ministero della Salute, a Roma. Si tratta della prima indagine statistica di questo tipo realizzata in Italia, che riveste grande importanza per la nostra Associazione: scoprire infatti che le persone affette da problematiche legate sia alla vista che all'udito sono quasi 190mila, contro le stime molto inferiori del passato, ci spinge a essere sempre più propositivi nei confronti delle Istituzioni per trovare insieme soluzioni concrete e il pieno rispetto dei diritti di queste persone.

Un recente avvenimento, in primo piano in questo *Trilli*, è stato la nona Assemblea Nazionale delle Famiglie della Lega del Filo d'Oro, svoltasi a Castelfidardo in giugno. Si è trattato di un incontro particolarmente partecipato e significativo, nel corso del quale sono emerse molte riflessioni importanti insieme alla segnalazione di problematiche che da sempre costituiscono motivo di preoccupazione per le famiglie dei nostri utenti. Mi riferisco in particolare alla difficoltà di usufruire di servizi sanitari e sociosanitari fuori dalla propria regione o di subire richieste di compartecipazione alla spesa sanitaria per motivi di budget, senza considerare la gravità delle diverse situazioni. Abbiamo registrato nel corso dell'Assemblea una grande determinazione da parte delle famiglie a essere più attive e presenti, per far sentire la loro voce a difesa dei diritti dei figli, che anche la legge riconosce. La Lega del Filo d'Oro non le lascerà sole.

L'estate, infine, ha visto ancora una volta svolgersi i soggiorni estivi, le settimane di vacanza in cui decine di persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali sono accompagnate al mare o in montagna da altrettanti volontari. A loro va come sempre il più sentito ringraziamento per l'impegno premuroso e disinteressato a favore dei nostri ospiti.

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

FAMIGLIE IN CAMMINO OLTRE LE DIFFICOLTÀ

IN PRIMO PIANO.
Si è svolta a giugno l'Assemblea Nazionale delle Famiglie, dal titolo "Oltre i limiti". Un incontro gioioso, ricco di spunti e indicazioni

Si è rinnovato lo scorso giugno a Castelfidardo l'appuntamento che ogni tre anni vede riunite le famiglie della Lega del Filo d'Oro per la loro Assemblea Nazionale. La nona edizione, dal titolo "Oltre i limiti", è stata ancora una volta preziosa occasione di incontro e di confronto tra i familiari dei sordociechi e pluriminorati psicosensoriali seguiti dall'Associazione, utile a raccogliere stimoli e sollecitazioni e offrire risposte sempre più efficaci ed adeguate alle esigenze degli utenti. **A PAGINA 3**

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

Regione e Ministro alla firma della convezione per il Centro Nazionale

Un momento decisivo per il futuro del Centro Nazionale porta la data dello scorso 7 luglio: alla presenza del Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, è stata infatti firmata tra i presidenti della Regione Marche Luca Ceriscioli e della Lega del Filo d'Oro Francesco Marchesi la convenzione che destina alla realizzazione del nuovo Centro Nazionale i fondi previsti dall'Accordo di Programma del 15 marzo scorso.

«La Lega del Filo d'Oro è una realtà straordinaria e la possibilità di vedere realizzata una nuova sede, che offra maggiori servizi, con più qualità e accoglienza, è importante per la nostra regione», ha sottolineato il presidente Ceriscioli. «A differenza delle normali opere pubbliche è stata dimostrata una grande capacità realizzativa. Con l'atto di oggi diamo sostanza a questo percorso e superiamo qualche preoccupazione che era nata per la lentezza con la quale siamo arrivati alla fase finale». Il Ministro Lorenzin, da parte sua, si è detta «molto felice di testimoniare questa bellissima iniziativa che rappresenta un Centro di rilevanza nazionale. È un mondo che va raccontato, un esempio per tutta l'Italia». Questa firma rappresenta per la "Lega" un forte incoraggiamento alla prosecuzione dei lavori, che non può prescindere comunque dalla vicinanza dei sostenitori.

Info: www.centro.legadelfilodoro.it

PASSIONE E METODO

CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«L'esperienza dei colloqui con i genitori mi arricchisce molto. Sono famiglie strardinarie»

La psicologa Arianna Archibugi

Dal dolore all'amore: è questa la strada per restare uniti

Anche se il termine potrebbe apparire riduttivo, lei non ha paura di usarlo: «Sono una scatola», si autodefinisce la psicologa Arianna Archibugi, «un contenitore dove i genitori dei nostri ragazzi mettono le emozioni, dopo averle tirate fuori, per poi riguardarle insieme e scoprire che il dolore vissuto li ha fatti crescere».

Si chiama "parent training" (formazione dei genitori) ed è uno dei servizi che la Lega del Filo d'Oro mette a disposizione delle famiglie. Arianna (57 splendidi anni, una figlia di 23 e un curriculum che comprende libera professione e docenza all'Istituto Superiore di Scienze Religiose delle Marche) ne è la referente da oltre venti anni, non solo a Osimo ma anche nelle sedi di Modena e Roma. Qui svolge colloqui personali e guida i gruppi di famiglie verso una maggiore consapevolezza di sé e delle risorse che spesso hanno ma non sanno di avere. «È un'esperienza affascinante che mi arricchisce molto», racconta. «Il mio obiettivo è fare in modo che genitori possano portare nel gruppo i propri contenuti emotivi insieme ai problemi, e nel confronto siano stimolati a trovare delle soluzioni per affrontare la situazione dei figli e della famiglia, sempre dentro le relazioni».

Per quanto possa essere banale dirlo, infatti, la nascita di un figlio pluridisabile suscita un trauma che deve essere guardato e affrontato, e non sepolto chissà dove. «Aprirsi è fondamentale», insiste Arianna, «perché solo così si riesce a non "sedersi" sul proprio dolore ma anzi a sfruttarlo per crescere, trasformandolo in amore. Potrei raccontare storie straordinarie, come sono straordinarie le famiglie della Lega del Filo d'Oro, perché sanno cosa vuol dire andare oltre i limiti». ●

SI PUÒ FARE

No alla solitudine.
Il parent training è un servizio offerto alle famiglie da parte dell'Associazione: si tratta di un concreto supporto, costituito da assistenza, servizio informazioni, ascolto e aiuto, oltre a colloqui individuali con psicologi e medici, incontri ed esperienze di gruppo
Info:
www.legadelfilodoro.it

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

Assemblea Nazionale delle famiglie

Tutti insieme, oltre i limiti: così difendiamo il futuro dei nostri cari

Le famiglie dell'Associazione si sono scambiate idee ed esperienze. Al centro del dibattito i diritti dei ragazzi

Un ponte fatto di pietre che poggiano l'una sull'altra per costruire un arco che senza la reciproca vicinanza dei sassi non si reggerebbe: è stata questa l'immagine che ha fatto da fil rouge alla nona Assemblea Nazionale delle Famiglie della Lega del Filo d'Oro che si è svolta a Castelfidardo (AN) dal 10 al 12 giugno scorsi. Titolo di questo appuntamento (a cui hanno partecipato oltre 350 persone tra genitori, ragazzi sordociechi, fratelli e sorelle, professionisti e volontari dell'ente) è stato "Oltre i limiti", una scelta che ha inteso significare come queste persone e le loro famiglie siano riuscite ad andare oltre le difficoltà e gli ostacoli imposti anche nei gesti più piccoli della vita quotidiana, soprattutto perché accompagnate dall'Associazione.

Spesso, infatti, all'inizio del percorso di riabilitazione le famiglie sono spaesate e non riescono a intravedere da subito la possibile evoluzione e conclusione di un percorso di fatica e sofferenza per i loro figli. In seguito, però, grazie all'incontro con gli operatori, gli specialisti, tutto il personale e i volontari della "Lega", i familiari scoprono di non essere soli ma che esiste un luogo in cui poter essere accolti e ascoltati in modo da ricostruire passo dopo passo la propria realtà, riacquistare fiducia in se stessi e alla fine rimanere stupiti dei risultati raggiunti.

È stato quindi proprio lo stupore e la conseguente gratitudine ad accomunare molti degli interventi svolti nel corso dei lavori: l'Assemblea Nazionale delle Famiglie vuole essere infatti un momento di incontro, ascolto e confronto, che si rinnova ogni tre anni e raccoglie le richieste e le indicazioni e continuare così a lavorare insieme per dare risposte sempre più adeguate ai bisogni degli utenti. «La famiglia è il nostro primo partner», spiega Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della "Lega". «Lavoriamo con i ragazzi e sui ragazzi, ma siamo convinti che tutto questo deve accompagnarsi a un lavoro con le famiglie Perché solo se siamo insieme, si cresce tutti».

Un concetto di collaborazione e fiducia reciproca che è stato ben compreso dalle famiglie, come è emerso dall'Assemblea. Numerosi genitori hanno infatti chiesto alla Lega del Filo d'Oro quali potrebbero essere le modalità più efficaci per aiutare l'Associazione a svolgere sempre meglio le proprie attività, mettendosi a disposizione per qualunque necessità di sostegno e sensibilizzazione. Non sono mancate poi le sollecitazioni relative alle difficoltà burocratiche e di rapporti con le Istituzioni: è emersa infatti una forte preoccupazione circa l'esigibilità dei propri diritti, messa in discussione da regole che cambiano da regione a regione e dalla mancata applicazione della Legge 107/10 sulla sordocecità quale disabilità unica. Di questo tema, tra l'altro, ha parlato nel suo apprezzato intervento il direttore di Handylex Carlo Giacobini.

«La sfida dei prossimi anni per la "Lega" è proprio questa: lottare per il riconoscimento dei diritti delle persone sordocieche», conclude il Presidente Francesco Marchesi. «In questo senso il coinvolgimento delle famiglie è essenziale: contiamo su di loro per vincere anche questa battaglia». ●

Servizi

Per vivere vicini

La "Lega" offre diversi servizi alle famiglie, come per esempio la foresteria: appartamenti e strutture adatte all'ospitalità che permettono ai genitori di vivere vicino ai propri figli durante il percorso riabilitativo, nei diversi Centri dell'Associazione.

La testimonianza

«Quel giorno in cui mio fratello parlò»

Quando sono nata io, mio fratello Francesco già viveva alla Lega del Filo d'Oro, mentre noi abitavamo a Roma. Nei weekend che trascorrevamo assieme ad Ancona si cercava di recuperare le due settimane passate senza vedersi; Francesco, però, appariva quasi infastidito dalla nostra presenza, e le uniche parole che pronunciava erano «sì, no, papà». Fino a un lunedì di agosto, quando disse in macchina «Io sto bene così». Aveva 36 anni. Grazie al lavoro compiuto dalla Lega del Filo d'Oro, Francesco si era finalmente sbloccato. Vivere quei weekend, la Lega del Filo d'Oro e i compagni di Francesco mi hanno insegnato tanto, e non smetterò mai di ringraziare i miei genitori e la "Lega" per avermi dato la possibilità di conoscere mio fratello e di non avermi escluso da questo percorso così impegnativo. Quello che ne abbiamo ricavato alla fine ha ripagato le fatiche fatte. Mi ha aiutato a crescere riconoscendo gli sforzi disumani che l'amore ti porta a fare, sempre col cuore e con la speranza.

Benedetta Rosa (Roma)

A Roma

Studio Istat, la presentazione ufficiale

L'indagine statistica sulla sordocecità, promossa dalla "Lega", ha suscitato l'interesse del Ministero della Salute

I risultati dello studio Istat erano già noti da qualche mese: in Italia le persone che convivono con problematiche legate sia alla vista che all'udito sono 189mila, oltre a quasi 10mila minori che hanno una delle due disabilità unite ad altre minorazioni. Ma lo scorso 22 giugno questi numeri sono stati presentati ufficialmente in versione integrale durante un convegno organizzato dalla "Lega" presso il Ministero della Salute dal titolo "Presentazione dello Studio sulla Popolazione di persone con disabilità sensoriali e plurime in condizioni di gravità", cui relatori sono stati Rossano Bartoli (Segretario Generale della "Lega"), Carlo Ricci (Presidente Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della "Lega"), Alessandro Solipaca (ricercatore Istat), Daniela Bucci (Direttore di condicio.it), Patrizia Ceccarani (Direttore Tecnico Scientifico della "Lega").

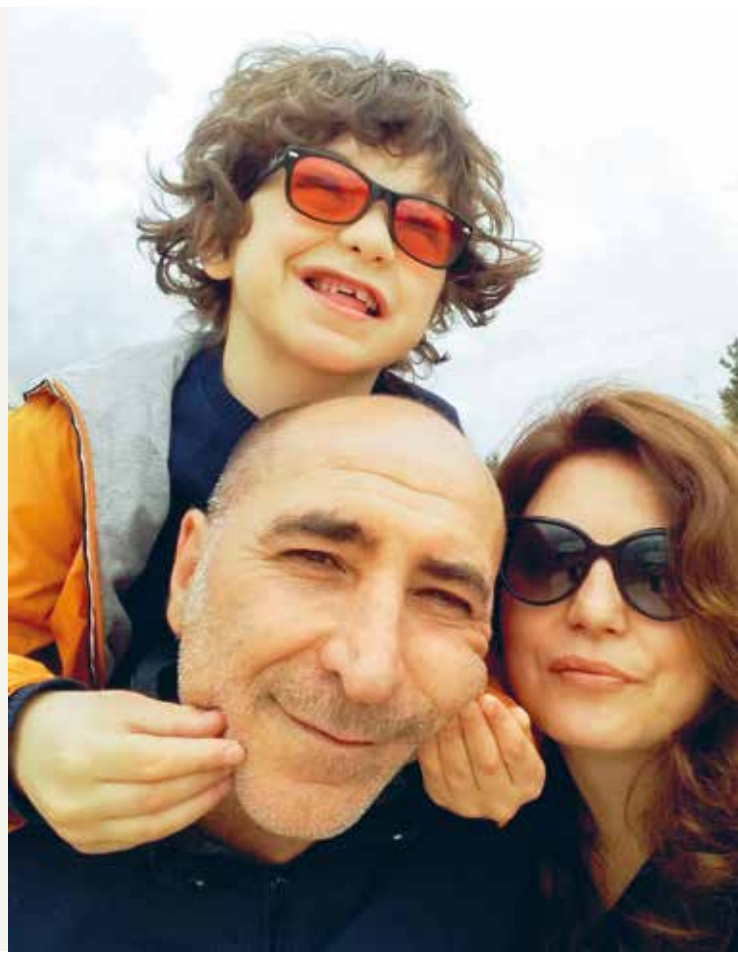
Il lavoro, promosso dalla Lega del Filo d'Oro e realizzato dall'Istat, ha ricostruito, attraverso la classificazione ICF che considera la disabilità come il risultato dell'interazione tra le condizioni di salute di un individuo e l'ambiente, le reali dimensioni del fenomeno della sordocecità, che sembrava riguardare poche migliaia di persone. Un appuntamento che ha costituito per la Lega del Filo d'Oro il primo passo verso un cammino sempre più serrato per la rappresentanza delle persone sordocieche, di cui l'Associazione è gli occhi e la voce. Lo studio ha dimostrato che i confini di questa disabilità complessa sono più estesi di quanto si potesse immaginare: delle 189mila persone censite, 108 mila sono confinate in casa, non essendo in grado di provvedere a se stesse a causa di altre gravi disabilità che si aggiungono ai problemi di vista e udito; quanto ai minori, per il 34,7% dei bambini pluridisabili con disabilità visiva e per il 23,4% dei piccoli pluridisabili con problemi all'udito, azioni come mangiare e bere, o lavarsi e vestirsi rappresentano una difficoltà.

Alla presentazione. Da sinistra, Rossano Bartoli, Daniela Bucci, Patrizia Ceccarani, Alessandro Solipaca, Carlo Ricci

Soprattutto per loro, un percorso volto all'indipendenza richiede un'azione interdisciplinare che agisca sulle potenzialità residuali, per educarli e reinserirli sia nella famiglia che nella società, stabilendo una comunicazione con gli altri e la realtà. ●

CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«A Osimo Francesco ha imparato a comunicare, e noi genitori a essere più forti e sereni»



Barletta (BA)

Col mio paracadute non ho paura di diventare grande

Il piccolo Francesco ha ricevuto il simbolo dell'autonomia che la "Lega" consegna all'ospite più giovane presente all'Assemblea delle Famiglie. Un augurio e uno sprone per accettare la sfida di crescere "oltre i limiti"

Quando ci ripensa, Carmela non sa se ridere o tornare ad arrabbiarsi per gioco. «Mio marito mi ha teso un tranello, io mica la sapevo questa cosa del paracadute… per evitare che mi emozionassi troppo mi ha detto che all'Assemblea Nazionale delle Famiglie avrei dovuto dire qualche parola e per questo ero attesa sul palco. E invece in programma c'era ben altro….». Carmela, mamma orgogliosa del piccolo Francesco, otto anni, ricorda così la sorpresa di aver ricevuto insieme a suo figlio il "Paracadute", un simbolo di autonomia inventato anni fa dagli operatori della Lega del Filo d'Oro, che viene tradizionalmente consegnato all'ospite più giovane presente all'Assemblea delle Famiglie.

No alla rassegnazione

«È proprio un paracadute giocattolo, di quelli che si comprano nei negozi per bambini», spiega Carmela, impiegata di 46 anni, «ma ha un significato molto profondo: vuol dire che i nostri figli devono imparare a volare, da un lato, ma senza avere paura perché con loro, a impedire che cadano, c'è la Lega del Filo d'Oro. Il nostro paracadute più prezioso». Una "rete di salvataggio" che la famiglia, originaria di Barletta, ha incontrato due anni fa, dopo aver vissuto sei anni di angoscia e preoccupazione per la salute di Francesco. Nato di 4 chili e mezzo alla 42esima settimana di gestazione, da subito il neonato affronta una serie di complicazioni e difficoltà: una crisi epilettica al quinto giorno di vita lo costringe a cure d'emergenza e gli provoca danni cerebrali; inoltre una visita oculistica evidenzia un coloboma bilaterale con interessamento del nervo ottico. Praticamente una diagnosi di cecità, e grossi punti di domanda sulla futura capacità di udire e camminare.

«L'abbiamo portato in tanti ospedali», ricorda Carmela, «e dopo quattro ricoveri i medici non ci avevano dato molte speranze. Non sapevano dire esattamente quanto vedesse, o quali danni reali avesse riportato; l'unica cosa che ci ripetevano era di non illuderci». La famiglia (oltre a Carmela ci sono il marito Mimmo, 53 anni, ex direttore sportivo e la figlia maggiore Simona) non si illude, ma certo non accetta di rassegnarsi. Inizia così un pellegrinaggio fatto di visite, esami, ricerca di strutture per la migliore riabilitazione.E proprio mentre aspettano di essere ricevuti dall'ennesimo specialista incontrano una famiglia che si era rivolta alla Lega del Filo d'Oro, ricevendone enormi benefici: «Abbiamo accettato il consiglio, e meno male: grazie alla "Lega" mio figlio ha sprigionato potenzialità che non sospettavamo avesse».

La gioia di comunicare

Quando arriva al Centro Diagnostico per la valutazione, Francesco ha sei anni: cammina e sente, ma vede pochissimo (solo dall'occhio sinistro, mentre il destro è irrimediabilmente danneggiato), ma quasi non parla e ha una notevole difficoltà a comunicare con il mondo esterno. «La Lega del Filo d'Oro è l'unica realtà che abbiamo incontrato in cui si pratica la comunicazione aumentativa e alternativa», spiega mamma Carmela. «Mentre in altre strutture sono molto attenti soprattutto all'aspetto motorio, l'approccio di questa Associazione è globale: oggi Francesco dice qualche parola, si esprime a gesti e con le speciali carte che gli hanno insegnato a usare a Osimo, e che noi abbiamo portato anche a casa. Una volta la settimana partecipa alle attività del Centro di Molfetta, vicino a noi, e ha fatto passi da gigante nel relazionarsi con il mondo esterno».

Solare e vivace, Francesco è un bambino ben inserito nel contesto sociale e familiare: ha finito di frequentare la scuola materna («Ci hanno consigliato di rimandare l'ingresso alle elementari, che inizierà comunque a settembre», spiega la mamma) dove ha trovato un ambiente sereno e costruttivo; gli piace giocare a palla e con una pistola giocattolo di cui ama il rumore, guarda i cartoni animati, ascolta la musica e adora fare e ricevere coccole.

«La svolta è stata aver applicato il metodo della Lega del Filo d'Oro anche negli ambiti riabilitativi e quotidiani che Francesco frequenta abitualmente, come per esempio la logopedia», riprende Carmela. «Ma anche la sua insegnante di sostegno a scuola, la maestra Samuela, è stata molto disponibile a recepire le indicazioni degli operatori dell'Associazione. E i risultati si sono visti subito». Un aspetto imprescindibile del lavoro della "Lega" è infatti la continuità dell'intervento, che non finisce nelle tre settimane di trattamento intensivo ma prosegue a casa dell'utente, che non viene lasciato solo ma accompagnato passo passo verso i risultati attesi. Altra caratteristica del metodo dell'Associazione è la presa in carico di tutta la famiglia, e non solo nel ragazzo con pluridisabilità, come

In famiglia. In questa pagina, alcune belle immagini di Francesco con i genitori Carmela e Mimmo (a sinistra) e la sorella Simona (in basso). Qui sotto, la consegna del "Paracadute" nel corso dell'Assemblea delle Famiglie: un simbolo di vicinanza della Lega del Filo d'Oro a tutti i bambini come lui e un invito a "spiccare il volo" in sicurezza

la stessa Carmela può testimoniare: «Quando nasce un figlio con problemi, il contraccolpo è forte. Mio marito per esempio all'inizio si era chiuso in se stesso, incapace di esprimere il dolore, e faticava a trovare la forza per reagire. Io invece temevo che un figlio così problematico assorbisse tutte le mie energie e mi impedisse di lavorare e realizzarmi, oltre che di seguire l'altra mia figlia, che oggi ha 15 anni. Insomma non è stato facile, ma poi, anche grazie all'aiuto degli specialisti e degli psicologi della "Lega" siamo riusciti a ritrovarci e a camminare insieme, e oggi siamo più forti».

Un regalo da condividere

Una testimonianza vivente del fatto che anche i limiti e le difficoltà più importanti si possono superare se si incontrano le persone giuste. «Ci sono ancora giorni difficili, ma li superiamo pensando che non siamo soli, anche di fronte al futuro», conclude mamma Carmela. «Il paracadute che la "Lega" ci ha consegnato rimarrà a casa nostra per tre anni, ma non lo sentiamo solo nostro: è di tutti i bambini che, come Francesco, sono pronti per spiccare il volo, sicuri che ci sarà sempre qualcuno pronto a non farli cadere». ●

Attività associative

Soggiorni estivi: non chiamatele solo vacanze

I periodi trascorsi da sordociechi, volontari e operatori nelle località turistiche in oltre 50 anni hanno contribuito a cambiare anche la cultura della ricettività

Un piacevole "terremoto", una pacifica invasione di sorrisi, amicizia, pacche sulle spalle oltre a carrozzine e altri ausili per permettere a tutti di godere di un rilassante periodo di vacanza. Tutte le località di mare e montagna in cui si sono svolti i soggiorni estivi della Lega del Filo d'Oro - una delle attività più caratteristiche dell'Associazione, inaugurata nel lontano 1964 dalla fondatrice Sabina Santilli - sono state simpaticamente "invase" anche questa estate da un'ottantina di sordociechi e altrettanti volontari/accompagnatori, oltre ai responsabili dei soggiorni e interpreti Lis.

Una notevole preparazione

Come la Lega del Filo d'Oro tiene a sottolineare, questi periodi di vacanza non sono semplicemente un'occasione per uscire dal solito ambiente e passare qualche giornata di divertimento, ma anche una tappa non secondaria del percorso di riabilitazione e di uscita dall'isolamento, che permette di fare nuove conoscenze e scoprire nuovi stimoli, un momento prezioso per il recupero delle persone sordocieche che così possono acquisire maggiore indipendenza, mettendo alla prova le proprie abilità in situazioni diverse dall'abituale quotidiano, in ambienti accoglienti ma nuovi rispetto a quelli in cui sono soliti muoversi. Inoltre favoriscono la socializzazione, consentono di ampliare le esperienze e di esprimere le proprie capacità in modo più autonomo e spontaneo.

Un aspetto da non sottovalutare è l'accurata preparazione che ciascun soggiorno richiede: sia per l'alto numero di persone coinvolte, sia per la complessità degli aspetti organizzativi e logistici di cui si deve tener conto.

A ciascun soggiorno prendono parte due Responsabili del Settore Associativo della Lega del Filo d'Oro, operatori e interpreti LIS (Lingua Italiana dei Segni) e numerosissimi volontari, che dopo avere partecipato a specifici corsi di formazione, sono in grado di prestare sostegno alle persone che affiancano, vivendo questa esperienza con forte coinvolgimento.

Per ogni sordocieco o pluriminorato psicosensoriale è presente almeno un volontario, che lo assiste, lo guida, lo accompagna negli spostamenti, lo aiuta a comunicare, instaurando relazioni reciproche umanamente intense e coinvolgenti dalle quali esce arricchito in termini di emozioni, affetto e conoscenza.

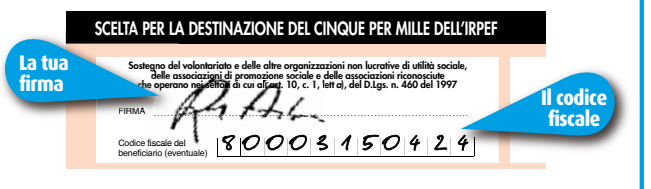
La ricaduta sul territorio

Non basta. Nei decenni in cui i soggiorni estivi si sono svolti in diverse località, la presenza dei disabili in contesti ludici e strutture dedicate alla vacanza (come per esempio alberghi o stabilimenti balneari), ha contribuito alla "visibilità" di queste persone e alla loro accettazione da parte del pubblico; per le amministrazioni comunali e le associazioni turistiche ospitanti si è anche rivelata nel tempo un'opportunità per crescere nelle pratiche dell'accessibilità e dell'accoglienza, aiutando a qualificare e diversificare l'offerta turistica e andare incontro alle esigenze di tutti.

I soggiorni dell'estate 2016 sono stati quattro: due a Senigallia (AN), il primo dal 19 al 26 giugno e il secondo dal 26 giugno al 3 luglio; uno a Gabicce Mare (PU) dal 16 al 30 luglio e uno in montagna, a Cavalese (TN), dal 28 agosto all'11 setttembre. ●

Il 5x1000
Un gesto d'amore che non costa nulla!

Il 5x1000 è **un gesto semplice e gratuito,** ma, soprattutto, **un segno importante di solidarietà.** Dona **il tuo 5x1000 alla Lega del Filo d'Oro,** e suggerisci a parenti e amici di fare lo stesso. Non ti costa nulla, ma **per tante persone sordocieche** significa un futuro di speranza.



Firma e inserisci il codice fiscale
80003150424
http://5x1000.legadelfilodoro.it

lega del filo d'oro
Tel. 071 72.31.763
raccoltafondi@legadelfilodoro.it

5 PER MILLE

Cari professionisti, c'è ancora tempo per essere generosi

La stagione delle dichiarazioni dei redditi non finisce in primavera: i professionisti e i lavoratori autonomi che presentano il modello Unico, infatti, hanno tempo fino al 30 settembre non solo per pagare le tasse, ma anche per fare contemporaneamente un gesto d'amore: donare il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro. Non costa nulla, ma ha un valore inestimabile: grazie a questo contributo, la nostra Associazione aiuta tanti bambini e adulti sordociechi a uscire dal buio e dal silenzio e reinserirsi nelle loro famiglie e nella società. Senza le risorse raccolte con il 5 per mille, la "Lega" non sarebbe mai riuscita a raddoppiare in 10 anni i servizi e ad offrire aiuto a sempre più persone, potenziando il numero degli operatori e delle sedi e mantenendo un elevato standard di assistenza.

Info: http://5x1000.legadelfilodoro.it
Codice Fiscale: 80003150424

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 19 luglio 2016 ed è stato tirato in 350.500 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

Buoni esempi

Testamento solidale, un gesto di generosità che allunga la vita

Non sarà scientifico, ma è accaduto a una signora che aveva deciso un lascito importante alla "Lega": dopo una vita lunga e serena, ancora oggi è ricordata per il suo dono. E per imitarla non serve essere ricchi

Una signora generosa, un marito molto amato e una bottiglia di Verdicchio. Sono questi gli ingredienti di una storia speciale, una delle tante che la Lega del Filo d'Oro può raccontare sugli amici più preziosi: i sostenitori che le destinano un lascito.

Tanti anni fa, la signora protagonista di questa storia conobbe la Lega del Filo d'Oro e ne divenne sostenitrice. Un giorno visitò il Centro di Riabilitazione di Osimo, e dopo questo incontro donò una somma importante per intestare al marito, mancato qualche tempo prima, un ambiente del Centro. Da allora il filo che la legava all'Associazione non si spezzò più: tornò a Osimo, partecipò all'inaugurazione del Centro di Lesmo e a diverse iniziative di raccolta fondi. Nel 1996 decise di diventare socia della Lega del Filo d'Oro, e contemporaneamente di fare testamento a favore dell'Associazione, nominandola erede.

Ogni tanto il nostro segretario generale, che le telefonava regolarmente, le faceva visita di persona, regalandole una bottiglia di Verdicchio. «Dottore, lei mi vizia con questo vino, e se continua a portarmelo, durerò più a lungo», scherzava lei, ricevendo sempre la stessa risposta: «Signora, non abbia fretta e si goda tutto quello che le viene concesso». In effetti, la generosa sostenitrice fu fortunata e visse molto a lungo, e la "Lega" la ricorda ancora oggi perché il suo lascito ha contribuito in modo significativo, insieme agli altri devoluti in questi anni, allo sviluppo e alla crescita dell'Associazione. I lasciti testamentari

Viva le donne

60%

Negli ultimi 10 anni, il 10% degli Italiani ha inserito un lascito solidale nel testamento. Oltre il 60% di questi cittadini sono donne

e i testamenti solidali (di cui il 13 settembre si celebra la Giornata Nazionale) rappresentano una fonte importante di raccolta fondi e contribuiscono a potenziare i servizi e realizzare nuove strutture di accoglienza e riabilitazione, prima tra tutte il nuovo Centro Nazionale. È un gesto semplice che possono fare tutti, senza danneggiare gli eredi: e non serve essere molto abbienti, perché anche una piccola somma può fare la differenza. L'Ufficio raccolta fondi è a vostra disposizione per qualsiasi richiesta di informazioni. ●

Info: Ufficio Raccolta Fondi tel. 071.7231763
http://lasciti.legadelfilodoro.it

PARLA CON ME

Linguaggio oggettuale: le cose si animano, ed esprimono desideri

Un "corredo" di oggetti tridimensionali che consentono di dar voce a bisogni o desideri. È questo il cuore del linguaggio oggettuale, un metodo di comunicazione semplice e immediato, che sfrutta il tatto e le forme per dare a chi non vede e non sente la possibilità di dialogare. Così una vecchia audiocassetta esprime la voglia di musica, la cornetta di un telefono come quella della foto (che usa chi riesce a udire) significa il desiderio di comunicare, un cucchiaio "dice" che si ha fame oppure che è l'ora del pranzo. Ciascun oggetto è così parte di una catena di comunicazione che comprende diversi elementi, per comporre "frasi" speciali.

VISTI DA VICINO

CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Costruisco ausili per i ragazzi: sapere che sono più felici anche grazie a me mi riempie di gioia»

Giuliano Gasparri

Sono diventato falegname per veder spuntare un sorriso

Quando, un bel giorno di diciotto anni fa, Giuliano Gasparri accompagnò la moglie Floriana al lavoro, alla Lega del Filo d'Oro, pensava che avrebbe dato una mano come autista nel tempo libero. Visto che era un baby pensionato dell'Aeronautica, aveva chiesto se serviva un volontario ogni tanto.

«Chi immaginava che avrei "lavorato" 600 ore l'anno?», si chiede oggi Giuliano, che è arrivato a 67 anni con l'entusiasmo di un ragazzino e un ruolo che non poteva immaginare: costruttore di ausili nel laboratorio della "Lega" a San Biagio, frazione di Osimo. «Adoro il legno», racconta, «e avendo lavorato da ragazzo nei cantieri navali un po' me ne intendevo. Poi col tempo mi sono specializzato, diciamo».

Gran parte dell'attività del signor Gasparri è concordata con gli operatori della "Lega", che arrivano da lui con un'esigenza precisa ma poche idee su come realizzarla: serve uno strumento per fare pon pon di lana, un altro per pressare la carta, un altro per incasellare le lettere dell'alfabeto (*nella foto*).

«A volte non riesco a finire in mattinata, e continuo a casa», continua l'instancabile Giuliano, «e vado avanti in garage. Perché se le cose si fanno, a me piace farle bene. Se no non mi ci metto neanche». Una passione, la sua, che suscita l'approvazione sia della moglie («Ogni tanto dice che alla "Lega" ci sto più io di lei, ma non è vero») che dei due figli, uno dei quali cinque mesi fa lo ha reso nonno. Ma il più contento è sicuramente lui: «La mia soddisfazione è vedere che grazie a un mio attrezzo un ragazzo sta meglio, è più contento», conclude. «È questo che mi fa continuare. Anche se ora avrei bisogno di un aiutante, perché a settant'anni smetto. Chi si fa avanti?». ●

SI PUÒ FARE

Volontariato.
Diventare volontario della Lega del Filo d'Oro è semplice: basta essere maggiorenni, poter prestare servizio con frequenza settimanale o quindicinale; aver seguito il percorso formativo previsto
Info:
www.legadelfilodoro.it

Libri

Noi, che viviamo la vita come un dono

«Il vero miracolo che ho visto in voi è quello di voler insegnare ai vostri figli che la vita è bella, e consegnargliela come un dono meraviglioso»: sono state queste le parole della giornalista Sara De Carli, intervenuta all'Assemblea Nazionale per presentare il suo quarto libro, "Il codice del cuore", dedicato proprio alle famiglie della Lega del Filo d'Oro. Il volume è il quarto di una collana (raccolta in un cofanetto) che la "Lega" ha realizzato in collaborazione con il mensile del non profit *Vita*: da "Le mie dita ti hanno detto" (2012) sulla vita della fondatrice Sabina Santilli a "Le chiavi dello scrigno" (2013)

sul metodo di riabilitativo fino a "L'amore in più" (2015) che ha dato voce alle esperienze dei volontari. «Chi non conosce la Lega del Filo d'Oro e ha iniziato a leggere questo libro, sappia che alla fine sarà una persona diversa», ha scritto nella prefazione il direttore di *Panorama*, Giorgio Mulè. In effetti, la penna leggera e sensibile di Sara De Carli è riuscita a raccontare come si possa riprogettare positivamente la propria vita, superando lo smarrimento che segue un evento complesso come quello di avere un figlio con una grave disabilità.

Info: Tel. 071.7231763; raccoltafondi@legadelfilodoro.it

BUONE IDEE

Spoleto (PG)

Sulle strade di don Matteo per essere buoni come lui

Sono state oltre 1.600 le persone che hanno indossato le scarpe da corsa per partecipare alla prima edizione dello Spoleto Running Festival (*nella foto*), la manifestazione sportiva svoltasi nella città umbra dal 10 al 12 giugno che ha radunato migliaia di appassionati da tutta Italia, attirati dalla bellezza dello scenario artistico e naturale. L'evento, nel corso del quale si sono svolte numerose gare oltre a momenti culturali dedicati alla salute e alla corretta alimentazione, ha visto la Lega del Filo d'Oro protagonista come charity partner; in particolare, i 228 partecipanti alla Family Run (una 4 chilometri non competitiva, sulle strade della fiction Don Matteo) hanno devoluto l'intera quota di iscrizione a favore dell'Associazione.

Molfetta (BA)

Giovani pittori in erba fanno più bella la "Lega"

Non si sono dimenticati della Lega del Filo d'Oro, che sostengono da tempo in vari modi, i ragazzi dell'Istituto Comprensivo "Manzoni-Poli" di Molfetta, in occasione della festa di fine anno. Più che una festa scolastica, si è trattato in effetti della conclusione pubblica del Progetto Arteinsieme, con l'estemporanea di pittura e scultura dei circa 180 alunni di scuola primaria e secondaria di primo grado svoltasi in Piazza del Municipio. I ragazzi hanno dato sfogo alla loro creatività, dipingendo e ritraendo il paesaggio con bassorilievi in argilla; un pannello decorativo realizzato da loro è stato poi donato al Centro della "Lega" come segno tangibile di rinnovata stima e amicizia.

Vallefoglia (PU)

Così una mamma porta l'integrazione a scuola

Lei è Silvia, la mamma di Sofia, bambina di cinque anni seguita dalla Lega del Filo d'Oro. L'altra è Laura, una professoressa della scuola media di Pian del Bruscolo (PU) frequentata dal fratello di Sofia, Filippo. Dal loro incontro nasce un progetto che ha portato in quattro scuole del comune di Vallefoglia il valore dell'integrazione: Silvia e una volontaria della "Lega", Rosina, hanno incontrato i ragazzi e proiettato video su Sofia e la sua "normale diversità", dimostrando che con gli aiuti giusti anche le persone con grave disabilità possono condurre una vita serena.

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

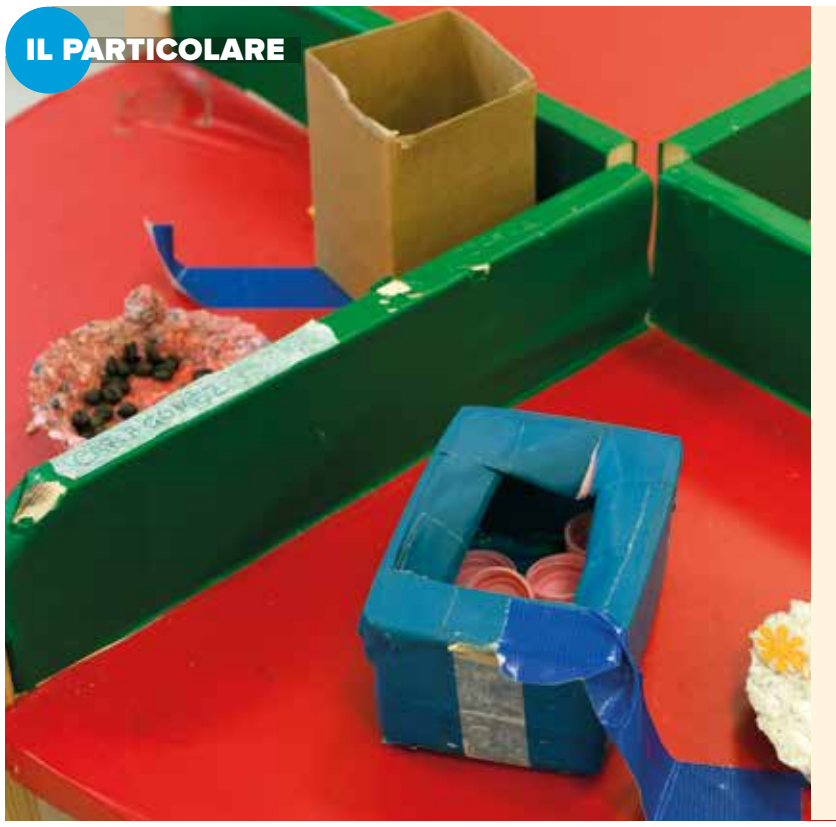
CARTA DI CREDITO
numero verde 800.90.44.50 oppure con coupon nel bollettino allegato al giornale

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

Attività semplici in autonomia: se le impari, vai avanti

Passo dopo passo. Alla Lega del Filo d'Oro per ciascuno c'è un percorso ribilitativo cucito ad hoc. Anche la strada verso l'apprendimento delle attività (fino ad arrivare, per esempio, alla realizzazione di cestini o al montaggio di penne) è preceduta da ausili particolari che aiutano l'utente a diventare autonomo in alcune semplici operazioni, e a dedicare a esse un certo tempo. Si creano allora contenitori o tavoli con diversi scomparti (vedi foto) in cui sono inseriti vari oggetti utili a svolgere attività di motricità fine, in sequenza, che occupano la persona in modo autonomo, senza l'intervento dell'operatore: un lavoro importante che serve a facilitare il compito e ad apprendere i vari step.

LA POSTA

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**

Un piccolo contributo per il Centro Nazionale

Egregio signor Rossano Bartoli,
io e mio marito siamo felici per il nuovo Centro Nazionale che sta nascendo, anzi che è quasi a metà! Siamo anche contenti di aver contribuito con le nostre piccole offerte alla realizzazione di questa importante opera; vorremmo essere più prodighi ma purtroppo i tempi sono duri. Si dice però che le gocce colmano gli oceani, e poi c'è la Provvidenza che arriva sempre dappertutto. Grazie a tutti voi che vi dedicate ai più deboli. Un abbraccio a tutti i bimbi e ai loro genitori.

Patrizia ed Emanuele S.,
Fara Gera d'Adda (BG)

Carissimi, è vero: ogni contributo è prezioso. Come vedete continuiamo, anche su Trilli, ad aggiornarvi sui progressi del cantiere: il nuovo Centro Nazionale sta crescendo anche grazie a voi. Continuate a sostenerlo.

Siete tanti anelli di una grande catena d'amore

Carissimi,
ho ricevuto i vostri regali e la lettera di una mamma che riassume i sentimenti, la gratitudine e l'amore di tutte le altre. Ho insegnato in una scuola speciale e so cosa significa ogni piccolo progresso fatto da un bambino disabile. Vi abbraccio tutti: dal Segretario Generale fino all'ultimo inserviente. Ciascuno di voi forma un anello di una catena d'amore che solo Dio potrà ricompensare con gioia e serenità. Vi sarò sempre vicina con il mio piccolo pensiero!

Teodora,
Gaggio Montano (BO)

> *Quest'anno al posto dei regali per il compleanno ho chiesto alle amiche delle donazioni per la Lega del Filo d'Oro. È stato un successo!*

Carissima Teodora,
grazie per le sue belle parole nei nostri riguardi. Siamo felici che sia tra le nostre sostenitrici e auguriamo anche a lei tanta gioia e serenità.

Un modo diverso per festeggiare il compleanno

Cari amici,
Da poco ho compiuto 76 anni, e ho festeggiato in casa come sempre; però a differenza delle altre volte ho chiesto alle mie amiche di non farmi regali: anziché un presente, volevo che mettessero il corrispettivo in una busta per la Lega del Filo d'Oro. Loro hanno aderito alla mia iniziativa, dicendo che avevo avuto una buona idea! Vi invio quindi la cifra (qualcosa ho aggiunto anch'io): è da diversi anni che vi conosco e prego sempre per il vostro impegno. Ho anche un desiderio: vorrei venirvi a trovare...

Giuliana,
Sagrado (GO)

Carissima signora Giuliana, innanzitutto tanti auguri di buon compleanno anche da parte nostra! Le sue amiche hanno ragione, ha avuto una bellissima idea. La aspettiamo al più presto in una delle nostre sedi: non vediamo l'ora di conoscerla e di dirle grazie anche di persona.

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 contribuisci così ad aiutare i bambini e gli adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali.

fai diventare i tuoi momenti di festa un'occasione di solidarietà.

Per maggiori informazioni contatta il nostro Ufficio Comunicazione e Raccolta Fondi
tel. 071 72 31 763 - bomboniere@legadelfilodoro.it
http://momenti.legadelfilodoro.it

lega del filo d'oro