

LA TESTIMONIANZA DI MATILDE

Ciao a tutti sono Matilde e abito a Napoli. Ho **50 anni, sono sposata e ho tre figli. Sono diventata ipovedente a 3 anni quando sono stata colpita da una miopia maligna**, ma nonostante questo ho potuto continuare a studiare fino ai primi 2 anni di università poiché, dopo sono diventata completamente cieca. In seguito, ho anche intrapreso un corso OTA come volontaria presso alcune cliniche riabilitative sul territorio. **Da 4 anni però sono diventata anche parzialmente sorda: mi sono adattata alla cecità ma perdere l'udito per me è stato molto difficile.**

I miei figli sono stati da sempre i miei puntelli. Quando ero ipovedente non è stato semplice fare la mamma ma alla fine tutto è andato bene, poi però quando sono diventata completamente cieca **ho avuto enormi disagi ma non tanto per la gestione della vita familiare quanto piuttosto per le incomprensioni scaturite con la società intorno a noi** che spesso non capisce realmente quello che avviene nelle famiglie che hanno persone con disabilità.

Ad esempio, mia figlia ha avuto un forte crollo psicologico quando sono diventata completamente cieca ma i professori pensavano che lei usasse i miei problemi come alibi a scuola. Inoltre, spesso, sempre nella scuola dei miei figli, **non sono stata supportata nel mio diritto di partecipazione alle riunioni:** paradossalmente una persona sordocieca viene vista diversamente rispetto, ad esempio, ad una persona disabile in carrozzina. **Nelle scuole andrebbero incrementati i supporti come la LIS e la LIS tattile per permettere alle mamme disabili di partecipare attivamente alla vita scolastica dei propri figli.**

Oggi, comunque, mia figlia Paola ha 22 anni ed è una studentessa universitaria, mi accompagna a fare shopping, mi aiuta con gli abiti, mi abbina i colori e mi sceglie le scarpe giuste. Marco invece ha 19 anni ed è studente universitario, mi fa ridere anche quando non ne ho alcuna voglia e mi capisce sempre al volo. Gabriele, il più piccolo, ha 5 anni, e sin da piccolissimo ha imparato a spostare i suoi giocattoli quando passavo per non farmi cadere.

Quando sono rimasta incinta di Gabriele ero già completamente cieca, di lui non conosco neanche il volto ma nel momento del parto ho avuto la sensazione netta di vederlo. Questa gravidanza avrebbe dovuto essere gemellare; ma poche settimane prima del parto uno dei due bimbi è morto. **Si è trattato di una gravidanza abbastanza faticosa; sia i medici che parenti mi consigliavano di abortire**, perché la gravidanza avrebbe potuto causarmi una trombosi e persino la morte. **Ma sono andata avanti da sola grazie anche all'aiuto di mia figlia Paola** che mi accompagnava a tutte le visite mediche.

In passato i miei punti **di appoggio sono stati mio padre** e la mia famiglia, ma **soprattutto i miei figli e mio marito.** Ma un altro importante aiuto sono state le tante persone che ho incontrato nella vita. Ad esempio, quando ho iniziato a muovermi con il bastone in strada avvertivo che spesso la gente mi urtava e spingeva e non riuscivo a capirne il motivo ma poi mi sono resa conto che lo facevano per farmi evitare gli ostacoli, ma non lo dicevano per non mortificarmi, insomma mi aiutavano, senza dirlo! Ecco, **sapere che le persone, anche gli sconosciuti, ti sono vicine è un importante punto di appoggio per una persona disabile.**

Oggi ho stabilito un bellissimo rapporto con i miei figli, sono una mamma amica ed interagiamo molto bene assieme, ho sempre l'impressione che mi proteggano.

Quattro anni fa, dopo tutta la fatica fatta per imparare a vivere al buio, ho iniziato a perdere anche l'udito: alla cecità mi ero rassegnata, ma alla sordità proprio no: abbassare il volume della vita è



lega del filo d'oro

innaturale, insopportabile. Da circa 2 anni indosso le protesi e i medici mi hanno preannunciato che in futuro potrei perdere definitivamente l'udito. **Le ombre che si muovono nel buio rischiano di diventare minacciose se non posso sentire il rumore dei passi. Per questo sto imparando il sistema Malossi e lo stanno imparando anche i miei figli affinché, nonostante tutto, non ci sia tolta la possibilità di comunicare.**

C'è stato nella mia vita anche un altro importante aspetto che mi ha dato sempre la forza di lottare: l'amore per lo sport. Le mie vittorie, le mie medaglie, i miei allievi... sono la rivincita di una vita faticosa, la vita di una donna che non si arrende mai. Lo sport mi ha dato tanto: equilibrio, la fiducia in me stessa e mi ha permesso di comunicare con gli altri, di socializzare. Ho fatto calcetto, montan bike ed altri sport.

Ho iniziato a praticare judo 14 anni fa da ipovedente, e il judo mi ha dato tantissimo, il contatto diretto con l'avversario, l'equilibrio, il portamento ma soprattutto mi ha permesso di ottenere una rivincita nei confronti della società, è la società infatti che ci rende disabili, non lo siamo noi.

Quando ho perso completamente la vista mi vergognavo di andare in palestra con il bastone quindi avevo deciso di abbandonare. Allora il mio maestro è venuto a cercarmi a casa dicendomi che non ero paralitica e che avrei potuto continuare a praticare judo. Così, sono ripartita da lì, ho ricominciato ad allenarmi, sfruttando molto di più il mio udito.

Attualmente **insegno Judo da volontaria ai ragazzi dell'Istituto "Colosimo" di Napoli:** questo sport mi piace molto perché è uno sport di contatto e di sensibilità, utilizza le parti sensoriali del cervello e il contatto delle mani e dei piedi, ed è solo uno sport di difesa.

Oggi quando combatto devo togliere le protesi acustiche, per cui devo sfruttare molto il mio intuito. **La mia prima gara da atleta sordocieca è stata tremenda, poiché l'arbitro non sapendo della mia situazione, mi allontanò dal tatami perché non mi fermavo. Ho dovuto denunciare l'accaduto alla Federazione Sportiva e sono riuscita così ad ottenere l'assegnazione di un arbitro per sordociechi.**

Oggi sono molto contenta perché, dopo tanti sforzi, sono riuscita a portare miei atleti alle gare: uno è cieco e parzialmente sordo, l'altro è ipovedente. Ora so che non esistono giocatori di serie A e B nello sport, **qualsiasi sport fa uscire il meglio di una persona** e, personalmente, mi libera da ansie e depressioni e mi **aiuta a vivere senza pietismo e compassione da parte della società.**

Pratico anche altri sport come il torball, uno sport che si svolge su un piccolo campo di calcio, e lo shodwan, uno sport simile al ping pong. **Amo lo sport perché mi mette in gioco, mi rende una persona uguale agli altri. Posso affermare che se sono riuscita ad andare avanti con lo sport lo devo anche al sostegno avuto dalla Lega del Filo d'Oro.**

Oggi penso che il ruolo della donna con problemi sensoriali si confronta continuamente con sfide rilevanti come l'autonomia personale, l'inserimento nel mondo del lavoro, la famiglia, la maternità e la separazione/divorzio, e purtroppo, nel terzo millennio sono sfide ancora molto difficili da "affrontare" a causa dei muri costruiti dalla società. Ad esempio, una mia amica completamente cieca in fase di separazione e con un figlio, ha avuto problemi con il Tribunale che ha provato a farle decadere la patria potestà perché cieca e ha dovuto lottare per molto tempo affinché ciò non accadesse.

Oggi so quanto sia importante il ruolo di associazioni come la Lega del Filo d'Oro, dove sono giunta nel 2016 attraverso un amico conosciuto nell'ambito del Unione Italiana Ciechi. Nella mia vita il ruolo della Lega del Filo d'Oro è stato fondamentale, infatti da quando sono sorda ho avuto molte difficoltà e loro mi hanno aiutata moltissimo, soprattutto grazie al lavoro svolto con un



lega del filo d'oro

educatore che mi ha insegnato sia utilizzare meglio l'udito, sia il bastone, dato che prima lo facevo solo da autodidatta ed ora mi sto attivando per gli ausili informatici: spero di riuscire ad avere presto la barra braille.

***Oggi considero la Lega del Filo d'Oro una seconda famiglia. Mi sento supportata dall'equipe della Sede di Napoli, sia emotivamente che nel rapporto con gli enti sul territorio.** Sono molto più serena perché da quando ho conosciuto questa realtà mi sento viva grazie anche ai nuovi sistemi comunicativi come il Malossi e LIS tattile.*

***Nel dicembre scorso ho seguito anche il trattamento al Centro Diagnostico di Osimo** mentre la sede di Napoli mi ha dato la possibilità di fare una valutazione di orientamento e mobilità sul territorio. A Napoli, **partecipo anche alle attività di socializzazione e al laboratorio di attività occupazionale della Lega una volta a settimana.** Sono felice perché non avrei mai immaginato di riuscire a realizzare un cestino o di intrecciare i ferri per realizzare cappelli e sciarpe.*

*Inoltre, **stare a contatto con i miei amici sordociechi mi fa sentire a mio agio** perché con loro mi sento veramente me stessa; lavoriamo, scherziamo e ci divertiamo. Grazie a loro sto imparando ad accettare e a convivere con la mia patologia. **Per me oggi l'indipendenza è tutto**, io dico sempre fatemi morire per strada ma non in un letto. **Io ho bisogno di credere in me stessa** prima di credere negli altri.*

Ringrazio tutti i volontari della Lega, che gratuitamente ci dedicano il loro tempo permettendoci di fare tante attività e di sentirci liberi e indipendenti.

Ufficio stampa LEGA DEL FILO D'ORO c/o INC- Istituto Nazionale per la Comunicazione

Francesca Riccardi
Marco Simonelli
Chiara Ambrogini

06 44160887 - 335 7251741
06 44160821 – 373 5515109
071 72451 - 338 7802398

f.riccardi@inc-comunicazione.it
m.simonelli@inc-comunicazione.it
ambrogini.c@legadelfilodoro.it